



## Hulp of hinder?

Een kwalitatieve studie naar wat een diagnose  
autismespectrumstoornis betekent voor de thuiszitter  
volgens (zorg)professionals die bij dat traject betrokken zijn.

Help or hindrance?: A qualitative study on what an autism spectrum disorder diagnosis means for children not attending school, according to (care)professionals involved in that process.

Demi Stadens (S3814041)

[d.g.a.stadens@student.rug.nl](mailto:d.g.a.stadens@student.rug.nl)

Master Sociologie (Gezondheid, Welzijn & Zorg)

Rijksuniversiteit Groningen

Begeleider: Donald van Tol

Referent: Marieke van Gerner-Haan

21-10-2024

## Voorwoord

Voor u ligt mijn masterscriptie ‘hulp of hinder?’: wat betekent een diagnose autismespectrumstoornis voor de thuiszitter volgens betrokken (zorg)professionals. Dit onderzoek is uitgevoerd tijdens de afstudeerfase van de master Sociologie van de Gezondheid, Welzijn en Zorg. Van februari 2024 tot en met juni 2024 heb ik stagegelopen bij een gespecialiseerde jeugdzorgorganisatie. Hier heb ik veel ervaring opgedaan om de jeugdzorg te leren kennen. Tijdens de stage ben ik aangesloten bij verschillende afspraken waar intakes werden besproken, casussen werden behandeld en behandelmethodes werden uitgelegd.

Vanuit deze ervaringen ben ik begonnen met het brainstormen over een passend scriptieonderwerp. De organisatie houdt zich vooral bezig met het begeleiden van thuiszitters. Dit inspireerde mij om hier onderzoek naar te doen. Wat opviel, was dat veel van deze thuiszitters een diagnose autismespectrumstoornis hadden. Ik vroeg mij af wat hier de oorzaak van was en wat de impact van deze diagnose is.

Het nadenken over de impact van een diagnose is begonnen bij het vak die ik heb gevolgd bij mijn scriptiebegeleider Donald van Tol. Dit vak, genaamd medicalisering, gezondheidszorg en sociale controle, heeft mij geïnspireerd na te denken over de medicalisering van gedrag. Tijdens mijn stage ging ik daarom anders naar stoornissen kijken die te maken hebben met gedrag. Op deze manier is het onderwerp van deze masterscriptie tot stand gekomen.

Ik wil allereerst mijn externe stagebegeleider bij de jeugdzorgorganisatie bedanken voor alle tijd en aandacht die hij aan mij heeft geschonken tijdens de stage. Ik heb veel vrijheid gekregen om zelf mijn onderwerp vorm te geven en te ontdekken waar mijn interesses lagen. Ook wil ik graag alle collega's bedanken die met mij mee hebben gedacht en mij een warm welkom hebben gegeven.

Verder zou ik graag mijn begeleider Donald van Tol willen bedanken voor de waardevolle en fijne begeleiding tijdens het schrijven van mijn masterscriptie. Ik kon altijd met al mijn vragen bij hem terecht. Ook heeft hij mijn scriptie altijd voorzien van nuttige feedback, zodat ik steeds een stapje verder kon komen. Tenslotte zou ik graag mijn referent Marieke van Gerner-Haan willen bedanken voor het meedenken en de feedback die ik van haar heb mogen ontvangen.

## Abstract

In Nederland zitten steeds meer kinderen thuis. In schooljaar 2022-2023 waren dat ongeveer 17.500 leerlingen. Onder deze thuiszitters hebben naar schatting een derde deel de diagnose autismespectrumstoornis (ASS) toebedeeld gekregen.

Het doel van dit onderzoek is om in kaart te brengen wat volgens (zorg)professionals een diagnose ASS betekent voor het traject van een thuiszitter. Dit wordt in het licht van het medicaliseringsdebat bekeken, om uiteen te zetten hoe het komt dat het aantal thuiszitters zo sterk toeneemt. Zijn kinderen daadwerkelijk 'zieker' dan voorheen of is de maatschappij hen anders gaan bekijken? De hoofdvraag van het onderzoek luidt: *“Wat betekent een diagnose autismespectrumstoornis voor de thuiszitter volgens (zorg)professionals die bij dat traject betrokken zijn?”*

Voor dit onderzoek zijn er twaalf semigestructureerde interviews afgenomen met verschillende (zorg)professionals die betrokken zijn bij het traject van de thuiszitter. Zij hebben elk hun eigen rol, waardoor er evenredig vier perspectieven zijn vertegenwoordigd: het hulpverlenersperspectief, het onderwijsperspectief, het onderwijswetgevingsperspectief en het verwijzersperspectief. De gegevens zijn verwerkt in transcripten en zijn vervolgens met een thematische analyse geanalyseerd in ATLAS.ti.

De resultaten laten zien dat een diagnose ASS volgens de geïnterviewde professionals zowel voordelen als nadelen teweeg kan brengen. De belangrijkste voordelen zijn de handvatten die het kan bieden om met de diagnose om te gaan en dat het ouders en kinderen veel rust kan bieden om te weten wat de diagnose is. Verder kan het toegang geven tot instanties voor het krijgen van de juiste zorg om uiteindelijk weer terug naar school te kunnen

De belangrijkste nadelen zijn dat er verschillende stigma's bestaan over de diagnose ASS, waaronder zelf-stigma, onder leraren die hun verwachtingen over een leerling bijstellen en over het speciaal onderwijs waar veel leerlingen met ASS naartoe gaan. Ook is er sprake van pestgedrag en veel reïficerend taalgebruik onder (zorg)professionals, ouders en kinderen. Reïficerend taalgebruik zorgt ervoor dat het aantal diagnoses blijft stijgen omdat mensen de diagnose onterecht als een verklaring gebruiken voor gedrag. Daarmee neemt de druk op de zorg toe.

De mening van de geïnterviewde (zorg)professionals over het medicaliseringsdebat met betrekking tot het gedrag dat als ASS wordt geclassificeerd verschilde. Enerzijds zijn er

professionals die voornamelijk positief aankijken tegen een diagnose ASS om de thuiszitter te kunnen helpen, waar “hoe eerder, hoe beter” geldt. Anderzijds zijn er professionals die voorzichtiger zijn met een diagnose ASS, door vraagtekens te zetten bij het feit dat bepaald gedrag door de maatschappij als “afwijkend” wordt gezien.

De aangedragen oplossingen die volgens de participanten bijdragen aan het verbeteren van de situatie rondom thuiszitters met de diagnose ASS, zijn vooral macro-oplossingen, die ingrijpen in de context van de thuiszitter. Participanten dragen bijvoorbeeld aan om klassen kleiner te maken, docenten op het regulier voortgezet onderwijs beter op te leiden omtrent gedrag en de samenwerking tussen onderwijs en zorg te bevorderen. Echter, de oplossingen die de participanten zelf bieden zijn vooral gericht op het behandelen van het individu. Deze discrepantie komt voort uit een gevoel van onmacht om het systeem aan te kunnen pakken. Om toch de thuiszitters te helpen, bieden ze individuele zorg. Verder komt naar voren in het onderzoek dat een diagnose soms een toegangspoort kan zijn voor instellingen binnen de jeugdzorg. Daarentegen is het onderwijsbeleid erop ingericht dat de noodzaak tot het labelen van kinderen is komen te vervallen. Deze systemen lijken daarom niet goed op elkaar te zijn afgestemd.

Aanbevelingen voor beleid zijn daarom dat er meer gekeken moet worden naar structurele oplossingen om de thuiszitter met de diagnose ASS te kunnen helpen. De samenwerking tussen onderwijs en zorg kan volgende de geïnterviewde (zorg)professionals worden bevorderd door onderwijs-zorgarrangementen in te zetten. Verder kan er volgens de participanten een verandering komen in het curriculum van eerste- en tweedegraads docentenopleidingen die les willen geven op de middelbare school. Zo kan er meer ingezet worden op het leren van het gedrag van kinderen in de klas. Hierdoor kan voorkomen worden dat kinderen uitvallen, doordat ze verkeerd begrepen worden of er op een verkeerde manier met hen omgegaan wordt. Ik verwacht dat de kans groter wordt dat met deze structurele veranderingen kinderen minder gediagnosticeerd hoeven te worden omdat de problemen waarmee ze kampen minder snel gerelateerd worden aan een psychiatrische stoornis. Naar mijn idee heeft dit er voornamelijk mee te maken dat de maatschappij andere verwachtingen aan kinderen is gaan stellen en daardoor hun gedrag anders is gaan bekijken.

# Inhoudsopgave

<b>1.</b>	<b>Inleiding.....</b>	<b>1</b>
<b>1.1</b>	<b>Introductie.....</b>	<b>1</b>
1.1.1	Geschiedenis beleidsmaatregelen .....	3
1.1.2	Maatschappelijk debat rondom medicalisering .....	4
1.1.3	Doel van het onderzoek.....	5
<b>1.2</b>	<b>Probleemstelling .....</b>	<b>6</b>
<b>1.3</b>	<b>Wetenschappelijke relevantie .....</b>	<b>6</b>
<b>1.4</b>	<b>Maatschappelijke relevantie .....</b>	<b>8</b>
<b>1.5</b>	<b>Leeswijzer.....</b>	<b>9</b>
<b>2.</b>	<b>Theoretisch kader .....</b>	<b>10</b>
<b>2.1</b>	<b>Autismespectrumstoornis (ASS) .....</b>	<b>10</b>
<b>2.2</b>	<b>Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (DSM).....</b>	<b>13</b>
<b>2.3.1</b>	<b>Medicaliseringsdebat: een spanningsveld tussen gezondheidswinst en overdiagnostiek.....</b>	<b>13</b>
<b>2.3.2</b>	<b>Medicaliseringsdebat: voor- en nadelen diagnose ASS.....</b>	<b>14</b>
<b>2.4</b>	<b>Voordelen van een diagnose ASS .....</b>	<b>15</b>
2.4.1	Medische handvatten .....	15
2.4.2	Toegang tot passende zorg .....	16
2.4.3	Identiteit .....	18
2.4.4	Begrip onder ouders, leraren en het kind.....	19
<b>2.5</b>	<b>Nadelen van een diagnose ASS .....</b>	<b>20</b>
2.5.1	Probleem wordt bij het kind zelf gelegd .....	21
2.5.2	Reïficatie en de druk op de (jeugd)zorg.....	23
2.5.3	Stigma's.....	24
2.5.4	Afwijzing op scholen .....	26
<b>2.6</b>	<b>Korte samenvatting .....</b>	<b>27</b>
<b>3.</b>	<b>Methoden.....</b>	<b>29</b>
<b>3.1</b>	<b>Verantwoording kwalitatief onderzoek .....</b>	<b>29</b>
<b>3.2</b>	<b>Methode van de dataverzameling .....</b>	<b>30</b>
3.2.1	Interviews .....	30
3.2.2	Interviewschema .....	30
3.2.3	Participantenwerving.....	33
3.2.4	Verloop ontwikkeling interviewschema .....	34
<b>3.3</b>	<b>Methode van data-analyse .....</b>	<b>35</b>
3.3.1	Transcriberen.....	35
3.3.2	Thematische analyse .....	35
<b>3.4</b>	<b>Datamanagementplan .....</b>	<b>38</b>
3.4.1	Bewaren van gegevens .....	38
3.4.2	Pseudonimiseren van gegevens.....	39
3.4.3	Informed consent .....	39
3.4.4	Andere ethische overwegingen .....	40
<b>3.5</b>	<b>Wetenschappelijke nauwkeurigheid.....</b>	<b>40</b>
3.5.1	Geloofwaardigheid .....	40
3.5.2	Overdraagbaarheid.....	41
3.5.3	Afhankelijkheid .....	42

3.5.4 Overtuigingskracht.....	42
<b>4. Resultaten .....</b>	<b>44</b>
<b>4.1 De participanten en de interviews .....</b>	<b>44</b>
<b>4.2 Kern- en subthema's .....</b>	<b>45</b>
<b>4.3 Thuiszittersproblematiek en de diagnose ASS .....</b>	<b>46</b>
4.3.1 Stijgende cijfers: thuiszitters en ASS.....	46
4.3.2 ASS: Van belevingswereld tot stoornis .....	48
4.3.3 Één diagnose, verschillende reacties.....	49
<b>4.4 Positieve en negatieve aspecten van een diagnose ASS.....</b>	<b>52</b>
4.4.1 “Openen van deuren” .....	52
4.4.2 Welzijn van de leerling.....	56
4.4.3 ASS als ‘stigma’ .....	58
4.4.4 “De hete aardappel doorschuiven” .....	61
4.4.5 “Het is je autisme” .....	62
<b>4.5 Medicaliseringsdebat: hoe verhouden zorgprofessionals zich? .....</b>	<b>64</b>
4.5.1 Onbewust, onverschillig en bezorgd.....	65
<b>4.6 De situatie verbeteren .....</b>	<b>68</b>
4.6.1 Van “brandjes blussen” naar voorzien.....	68
<b>5. Conclusie en discussie .....</b>	<b>71</b>
<b>5.1 Conclusie .....</b>	<b>71</b>
5.1.1 Beantwoorden van deelvraag 1.....	71
5.1.2 Beantwoorden van deelvraag 2.....	77
5.1.3 Conclusie hoofdvraag .....	80
<b>5.2 Discussie .....</b>	<b>82</b>
5.2.1 Duiding van de resultaten.....	82
<b>5.3 Wetenschappelijke nauwkeurigheid.....</b>	<b>85</b>
5.3.1 Geloofwaardigheid .....	85
5.3.2 Overdraagbaarheid.....	86
5.3.3 Afhankelijkheid .....	86
5.3.4 Overtuigingskracht.....	86
<b>5.4 Aanbevelingen voor beleid.....</b>	<b>87</b>
<b>5.5 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....</b>	<b>89</b>
<b>5.6 Slotwoord.....</b>	<b>90</b>
<b>6. Literatuur.....</b>	<b>91</b>
<b>Bijlage 1 - Interviewschema .....</b>	<b>105</b>
<b>Bijlage 2 – Informed consent.....</b>	<b>108</b>
<b>Bijlage 3 – Codeboek.....</b>	<b>110</b>

# 1. Inleiding

## 1.1 Introductie

In Nederland zaten in het schooljaar 2022-2023 officieel ruim 17.500 kinderen en jongeren langer dan vier weken thuis die geen onderwijs volgen, waardoor ze zich minder ontwikkelen dan hun leeftijdsgenoten (Ministerie van Onderwijs, Cultuur & Wetenschap, 2024). Dit bleek uit de jaarlijkse leerplichttelling op basis van de leerplichtwet die werd gepubliceerd op 10 mei 2024. Ingrado, de branchevereniging van de leerplicht, schat het werkelijke aantal thuiszitters op acht keer groter dan de groep die officieel zichtbaar is (Ingrado, 2024). Dat het aantal thuiszitters per publicatie verschilt, heeft verschillende redenen. De belangrijkste redenen zijn dat er verschillende definities gehanteerd worden van de 'thuiszitter' en worden sommige kinderen niet door de school afwezig gemeld bij de leerplichtambtenaar (Krijnen, Vaessen, Pater & Ledoux, 2021).

De definitie van de thuiszitter die in dit onderzoek gehanteerd wordt is dat thuiszitters leerplichtige kinderen of jongeren zijn die langdurig relatief verzuimen voor langer dan vier weken of absoluut verzuimen. Langdurig relatief verzuim houdt in dat een leerling wel is ingeschreven bij een onderwijsinstelling, maar langer dan vier weken verzuimt. Absoluut verzuim houdt in dat een leerplichtig kind of jongere niet bij een onderwijsinstelling staat ingeschreven (Ministerie voor Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, 2017).

Vijf jaar voor het schooljaar 2022-2023, dus in het schooljaar 2017-2018, werd het aantal thuiszitters nog geschat op officieel ruim 8500 leerplichtigen (Ministerie van Onderwijs, Cultuur & Wetenschap, 2024). Een belangrijke reden van de groei van het aantal thuiszitters, is dat steeds meer kinderen en jongeren extra ondersteuningsbehoeften nodig hebben. Daarnaast wordt beweerd dat de problematiek onder kinderen en jongeren steeds complexer wordt (Ledoux & Waslander, 2020). Daarmee is het gebruik van de jeugdhulp enorm toegenomen; tussen 2000 en 2018 met ongeveer 50 procent (Ledoux & Waslander, 2020).

Volgens onderzoek van Ledoux & Waslander (2020) hebben scholen regelmatig zelf niet de juiste vaardigheden om te gaan met kinderen of jongeren die extra ondersteuningsbehoeften nodig hebben. In dat geval is de school handelingsverlegen. Er moet dan worden gekeken naar een passende onderwijsplek voor het kind. Echter, deze plek

kan niet altijd direct gevonden worden, waardoor kinderen (tijdelijk) niet naar school kunnen.

Onder de kinderen die thuiszitten met extra ondersteuningsbehoeften hebben veel de diagnose autismespectrumstoornis (ASS) toebedeeld gekregen (Vanuit Autisme Bekeken, z.d.). Naar schatting heeft een derde deel van alle thuiszitters de diagnose ASS (NVA, z.d.) Kinderen die de diagnose ASS hebben, kunnen sneller overprikkeld zijn door zintuigelijke ervaringen (Dargue, Adams & Simpson, 2021). Hierdoor zullen deze kinderen sneller een situatie vermijden waarbij zij veel prikkels binnenkrijgen (Dargue, Adams & Simpson, 2021). Dit kan ook het geval zijn op school, met name als kinderen met de diagnose ASS binnen een drukke klas met veel leerlingen moeten werken. Dan is de kans groter dat ze veel zintuigelijke prikkels ervaren. Hierdoor kunnen ze overprikkeld raken en niet meer in staat zijn om naar school te gaan.

In de context van deze ontwikkelingen ontstaat de vraag hoe het aantal thuiszitters zo sterk kan toenemen. Uit een recent onderzoek van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) blijkt dat onder hun leden het aantal thuiszitters met autisme in 2024 60% is gestegen ten opzichte van 2021 (NVA, 2024). De vraag die ontstaat is of de groei van het aantal kinderen met extra ondersteuningsbehoeften en complexere problematiek, zoals ASS, toe te schrijven aan het feit dat jongeren daadwerkelijk 'zieker' zijn dan eerder of dat de maatschappij het gedrag van de jongeren anders is gaan zien. Enerzijds laten cijfers van het CBS zien dat 11 procent van de jongeren in 2019 en 2020 psychisch ongezond waren, terwijl in 2021 18 procent van de jongeren psychisch ongezond was (CBS, 2022). Anderzijds zou gesteld kunnen worden dat de huidige maatschappij anders naar jongeren is gaan kijken, wat bijvoorbeeld toegeschreven kan worden aan veranderende normen omtrent de ontwikkeling van een kind en de prestatiedruk in de maatschappij (NJI, 2024; Wienen, 2023). Problemen in de opvoeding en tegenslagen in het leven lijken, vooral door ouders, steeds minder geaccepteerd te worden, waardoor hulpvragen onder kinderen en jongeren toenemen (Ledoux & Waslander, 2020; NJI, 2023). Voor deze problemen wordt steeds vaker gezocht naar een verklaring. Ouders en leraren denken hierbij een verklaring te kunnen vinden in diagnoses (Ledoux & Waslander, 2020). Een label zou namelijk helpen om het problematische gedrag te kunnen accepteren en de schuld van zich af te kunnen schuiven (Furedi, 2012; Ledoux & Waslander, 2020). Ook zou het de verwachtingen bijstellen die ouders en leraren hebben van de kinderen en jongeren op de druk om te presteren (Wienen,



2021). Het toenemende aantal diagnoses dat in de afgelopen jaren wordt gesteld is een sterk samenhangende ontwikkeling met het feit dat bepaald gedrag minder geaccepteerd wordt door ouders en de omgeving van een kind (Polder, Kooiker & van der Lucht, 2012).

#### 1.1.1 Geschiedenis beleidsmaatregelen

Het toenemende aantal diagnoses onder kinderen kan samenhangen met de inrichting van het beleid van de afgelopen decennia, waar steeds meer aandacht kwam te liggen op het stellen van diagnoses (Batstra & Thoutenhoofd, 2023). In een artikel van Batstra en Thoutenhoofd (2023) wordt een korte geschiedenis geschetst over de ontwikkeling van het onderwijsbeleid. In 1995 werd door de overheid het beleid 'Weer Samen Naar School' (WSNS) geïntroduceerd, wat ervoor zorgde ervoor dat reguliere scholen en scholen voor het speciaal onderwijs gingen samenwerken in samenwerkingsverbanden omdat er steeds meer kinderen waren met extra ondersteuningsbehoeften. Ze probeerden hiermee naar oplossingen te zoeken om een kind zoveel mogelijk op de eigen reguliere school te houden. Pas als was vastgesteld dat dit niet toereikend genoeg was, werd er gekeken naar een plaatsing op het speciaal onderwijs. Hiermee werd een eerste stap gezet richting het inclusief onderwijs: vrijwel alle kinderen moeten onderwijs kunnen volgen op een reguliere school in hun eigen buurt. Dit is in lijn met de verklaring van Salamanca die de toenmalige minister van Onderwijs, Cultuur & Wetenschap eerder in 1994 tekende: deze verklaring riep regeringen met klem op om het principe van inclusief onderwijs in te voeren, zowel wettelijk als beleidsmatig (Groeneweg, 2018). Hiermee was het doel dus om zoveel mogelijk kinderen op reguliere scholen te houden, in plaats van op het speciaal onderwijs. Echter, in de praktijk nam het aantal leerlingen in het speciaal onderwijs alleen maar toe, waardoor in 2003 het 'rugzakbeleid' door de overheid werd ingevoerd (Batstra & Thoutenhoofd, 2023; Stellaard, 2023).

Het rugzakbeleid had opnieuw als doel de doorstroom naar het speciaal onderwijs in te perken, maar bood in tegenstelling tot het WSNS-beleid de mogelijkheid tot extra hulpverlening aan binnen het reguliere onderwijs (Freriks & Mierau, 2020). Om tot de extra hulpverlening binnen het reguliere onderwijs te komen, kon er per leerling een leerlinggebonden financiering aangevraagd worden. De Commissie van Indicatiestelling (CvI) besloot op basis van een aantal criteria of een leerling in aanmerking kwam voor een indicatie. Het belangrijkste criterium was de aard van de stoornis/ handicap van het kind

(Freriks & Mierau, 2020). Een medisch-psychiatrische classificatie was dus noodzakelijk voor een indicatie (Batstra & Thoutenhoofd, 2023; Freriks & Mierau, 2020). Dit zorgde voor meer medische onderzoeken bij kinderen om daarmee een budget voor deze leerlingen aan te kunnen vragen (Batstra & Thoutenhoofd, 2023; Kaspers, 2021). Zo werden er steeds meer kinderen gediagnosticeerd om aan deze eis te kunnen voldoen (Batstra & Thoutenhoofd, 2023).

Vervolgens werd vanaf 2014 de wet op Passend Onderwijs aangenomen en is vandaag nog steeds van kracht (Stellaard, 2023). Stellaard, gepromoveerd op het beleid van onderwijs en de jeugdwet, beschrijft in haar proefschrift dat de wet zich opnieuw focust op inclusief onderwijs, maar diagnoses niet langer centraal staan. Een van de doelen is namelijk dat de noodzaak tot het labelen van kinderen vervalt (Stellaard; 2023, Tweede Kamer, 2011). Een diagnose is daarmee ook niet langer noodzakelijk voor het ontvangen van een budget (Kaspers, 2021). De samenwerkingsverbanden krijgen nu een zorgbudget op basis van het totale aantal leerlingen (Kaspers, 2021; Ledoux & Waslander, 2020). Een ander doel van dit beleid is opnieuw het terugdringen van het aantal kinderen dat naar het speciaal onderwijs verwezen wordt (Batstra & Thoutenhoofd, 2023). Verder heeft de wet op Passend Onderwijs als doel het terugdringen van het aantal thuiszitters omdat er geen passende onderwijsplek gevonden kan worden (Batstra & Thoutenhoofd, 2023; Stellaard, 2023). Er wordt door de overheid aan de schoolbesturen een zogenaamde zorgplicht gegeven. Dit houdt in dat zij ervoor moeten zorgen dat een leerling passend onderwijs krijgt en mag het niet eerder uitschrijven dan wanneer zij een passende onderwijsplek hebben gevonden (Batstra & Thoutenhoofd, 2023; Stellaard, 2023). De zorgplicht moet ervoor zorgen dat minder kinderen tussen wal en schip raken, wanneer zij geen passende onderwijsplek hebben.

#### 1.1.2 Maatschappelijk debat rondom medicalisering

Het 'rugzakbeleid', waarbij een diagnose noodzakelijk was voor het ontvangen van hulp, wakkerde een debat aan over de wenselijke en onwenselijke vormen van medicalisering. Conrad (2007) beschrijft medicalisering als het proces waarbij een probleem wordt gedefinieerd in medische termen, beschreven in medische taal, begrepen door het aannemen van een medisch kader of behandeld met een medische interventie. Critici stellen dat dit een vorm is van ongewenste medicalisering omdat het beleid ervoor heeft gezorgd dat steeds meer werd aangezet tot (onnodig) labelen van kinderen. Door een diagnose

centraal te stellen voor een indicatie naar het speciaal onderwijs, heeft dit ervoor gezorgd dat er steeds meer werd aangedrongen op medische onderzoeken om extra hulpverlening vergoed te krijgen (Batstra & Thoutenhoofd, 2023; Stellaard, 2023; Veneman, 2004). Anderzijds kan het stellen van diagnoses helpend zijn omdat men spreekt van steeds zwaardere problematiek. Vroege signalering kan er volgens anderen juist voor zorgen dat kinderen minder snel uitvallen in het onderwijs (Gezondheidsraad, 2014b).

Ook heerst er controverse rondom de argumenten die worden gegeven voor de ontwikkeling omtrent het toenemende aantal diagnoses ASS die worden gesteld de afgelopen jaren (Gezondheidsraad, 2012). Enerzijds kan er gesteld worden dat dit samenhangt met verbeterde diagnostiek, terwijl critici van overmedicalisering dit verklaren vanuit de veranderende verwachtingen omtrent sociale vaardigheden in de maatschappij (Gezondheidsraad, 2012). Zij stellen dat de huidige maatschappij meer vraagt van mensen hun sociale vaardigheden dan vroeger, waardoor mensen sneller beperkingen ervaren op dit gebied en eerder een diagnose ASS krijgen (Gezondheidsraad, 2012).

Het overheidsbeleid lijkt in het kader van diagnosticeren dubbelzinnig te zijn. Enerzijds stelt de Gezondheidsraad (2014b) dat het vroegdiagnostiek van kinderen met de diagnose ASS helpend kunnen zijn om bijvoorbeeld de kans op uitval te beperken. Anderzijds waarschuwt de Gezondheidsraad (2017) en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2017) voor overmedicalisering.

### 1.1.3 Doel van het onderzoek

In dit onderzoek wordt getracht inzicht te krijgen in wat een diagnose autismespectrumstoornis onder thuiszitters teweeg kan brengen en hoe deze diagnose al dan niet helpend kan zijn. Dit wordt gedaan door het in het licht van het maatschappelijk debat rondom medicalisering te plaatsen. Dit houdt in dat steeds rekening gehouden wordt met twee perspectieven, namelijk van voorstanders van het diagnosticeren van kinderen met de diagnose ASS en critici die ook sterk de nadelen van een diagnose ASS overwegen.

(Zorg)professionals spelen een belangrijke rol bij de vraag of een kind een diagnose toebedeeld krijgt en welke betekenis de diagnose speelt in het verdere (zorg)traject. Het maatschappelijk debat is wellicht ook bij hen doorgedrongen, waardoor het interessant is om te onderzoeken hoe zij tegen het stellen van een diagnose ASS aankijken. Kiezen zij een

positie in dit debat? En welke gevolgen heeft een diagnose ASS voor thuiszitters volgens de (zorg)professionals?

Door dit in kaart te brengen kan het praktische werkveld geïnformeerd worden over wat een diagnose met een kind doet en wat de invloed van deze diagnose is voor het traject van de thuiszitter. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen in de toekomst gebruikt worden om in overweging te nemen bij het stellen van een diagnose en wellicht het juiste midden aan te nemen tussen wenselijke en onwenselijke medicalisering.

## **1.2 Probleemstelling**

Aangezien er nog veel controverse bestaat over de impact van een diagnose en de wenselijkheid ervan, zal er onderzocht worden hoe er in het praktische werkveld over het stellen van een diagnose wordt gedacht. Daarom wordt er in dit onderzoek onderzocht wat de houding is van (zorg)professionals die in het traject van de thuiszitter betrokken zijn tegenover een diagnose ASS. Uit het bovenstaande volgt daarom de volgende probleemstelling:

*“Wat betekent een diagnose autismespectrumstoornis voor de thuiszitter volgens (zorg)professionals die bij dat traject betrokken zijn?”*

Om deze hoofdvraag te kunnen beantwoorden zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

- Deelvraag 1: *“Wat zijn de voor- en nadelen van een diagnose autismespectrumstoornis volgens (zorg)professionals die betrokken zijn bij het traject van de thuiszitter?”*
- Deelvraag 2: *“Hoe verhouden (zorg)professionals die betrokken zijn bij het traject van de thuiszitter met de diagnose autismespectrumstoornis zich tot het maatschappelijk debat rondom medicalisering?”*

## **1.3 Wetenschappelijke relevantie**

Sociologie is volgens een van de grondleggers, Max Weber, de wetenschap die sociaal handelen probeert te begrijpen om tot een causale verklaring te komen voor het verloop en de effecten van het handelen (Tucker, 1965). Vanuit een sociologisch perspectief is het relevant om het sociaal handelen van de maatschappij te onderzoeken om een verklaring te

vinden voor bijvoorbeeld het toenemende aantal diagnoses ASS en het toenemende aantal thuiszitters.

De 'sociology of knowledge' richt zich op de manier waarop kennis gevormd, verspreid en geaccepteerd wordt binnen een samenleving. Deze kennis is onderhevig aan culturele normen en sociale structuren. Daarom is kennis niet alleen een individueel fenomeen, maar ook een sociaal fenomeen (Popkewitz, 1998). De kennisvragen die in dit onderzoek bestaan zijn, wat een diagnose ASS eigenlijk precies is, wat dit voor de kinderen betekent en wat de consequenties zijn van een diagnose ASS.

Uit het beschreven maatschappelijk debat rondom medicalisering blijkt dat er geen consensus bestaat over het proces van de diagnostiek van ASS. De ene stelt namelijk dat vroegdiagnostiek het meest geschikt is, terwijl critici stellen dat een diagnose niet altijd wenselijk is. Ook wordt later nog uitgebreid ingegaan op het feit dat de dominante opvatting is dat autismespectrumstoornis een hersenziekte is. Andere wetenschappers stellen dat de maatschappij het is gaan bestempelen als een hersenziekte, maar hier geen biomarker voor te vinden is.

Durkheim stelt dat onderwijs een belangrijke rol speelt in de overdracht van kennis (Popkewitz, 1998). Scholen fungeren als instituties die gedeelde kennis, normen en waarden overbrengen. (Zorg)professionals worden opgeleid binnen het schoolsysteem waar dominante ideeën bestaan over wat autismespectrumstoornis is en hoe we ermee om moeten gaan. Bepaalde opvattingen worden daarom keer op keer overgedragen op de professionals die werkzaam zijn binnen het traject van de thuiszitter.

Verder stelt Durkheim dat ook de wetenschap sociaal geconstrueerd is. De wetenschap wordt ook binnen een bepaalde sociale context uitgevoerd, die onderhevig zijn aan normen, waarden en opvattingen. Zo kan verklaard worden waarom er verschillende opvattingen bestaan over het diagnosticeren van ASS en het al dan niet beschouwen als hersenziekte.

Het onderzoek is wetenschappelijk relevant omdat wordt onderzocht hoe (zorg)professionals zich verhouden tot de tegenovergestelde discoursen in de wetenschappelijke literatuur. Door middel van interviews wordt getracht bloot te leggen hoe er in de praktijk wordt gehandeld rondom dit maatschappelijk en wetenschappelijk debat.

#### **1.4 Maatschappelijke relevantie**

Ten eerste is dit onderzoek maatschappelijk relevant omdat het tracht inzicht te krijgen in het maatschappelijk probleem van de thuiszitter met de diagnose ASS. De kinderen ontwikkelen zich minder dan kinderen die wel onderwijs volgen (Knollmann, Knoll, Reissner, Metzelaars & Hebebrand, 2010; Munkhaugen et al., 2017)). Niet alleen missen deze kinderen de educatie die zij krijgen op school, maar ook de sociale contacten en de structuur die het naar school met zich meebrengt (Knollmann et al., 2010). Wanneer deze kinderen achter blijven in hun ontwikkeling is de kans ook groter dat ze later minder perspectief hebben op een goede plek op de arbeidsmarkt (Knollman et al., 2010; Munkhaugen et al., 2017; Nordin et al., 2023). Dit zorgt er vervolgens voor dat de kans groter is dat zij later ook financiële of psychische hulp moeten ontvangen (Munkhaugen, 2017). Door inzicht te krijgen in de problematiek dat schuilgaat achter de thuiszitter met de diagnose, kan er gezocht worden naar oplossingen voor het terugdringen van het aantal thuiszitters. Dit zorgt ervoor dat meer kinderen zich ontwikkelen en de kans groter is dat ze een beter toekomstperspectief hebben.

Daarnaast leidt medicalisering tot steeds meer druk op de zorg (WRR, 2021). Enerzijds wordt er meer zorg gevraagd, omdat de patiënt steeds mondiger wordt (Furedi, 2012; WRR, 2021). Anderzijds is er meer aanbod, door beter opgeleide zorgverleners en de ontwikkeling van de farmaceutische industrie. Ook worden er steeds meer diagnoses gesteld met specifiekere behandelingen (WRR, 2021).

Dit heeft tot gevolg dat de houdbaarheid van de zorg meer en meer onder druk komt te staan (WRR, 2021). Dit geldt voor zowel voor de financiering van de zorg als voor het tekort aan personeel. Ook de jeugdzorg kampt met veel problemen. Steeds meer kranten staan vol met berichtgeving over lange wachtlijsten en hoge kosten (NOS, 2023).

Staatsecretaris van Ooijen van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport gaf in 2023 dat te veel jongeren professionele hulp krijgen voor psychische problemen en deze groei niet te organiseren en te betalen valt (NOS, 2023). Volgens van Ooijen is het aantal jongeren dat gebruik maakt van de jeugdzorg in vijftientig jaar tijd gestegen van 1 op de 27, naar 1 op de 7. Een zorgelijke ontwikkeling van de afgelopen jaren volgens van Ooijen is dat steeds meer kinderen een zelfdiagnose stellen op basis van social media (NOS, 2023).

Ook laten zij zich steeds meer informeren via sociale platformen, die niet altijd de juiste informatie verstrekken (Aragon-Guevara, Castle, Sheridan & Vivanti, 2023). Hij stelt dat de

oplossingen daarom meer bij elkaar moeten zoeken in plaats van bij de overheid en bij de jeugdzorg (NOS, 2023).

Er zijn dus steeds langere wachtrijen en de jeugdzorg valt steeds moeilijker te betalen, wat zorgt voor een maatschappelijk probleem. Kinderen die dringend zorg nodig hebben, worden niet snel meer geholpen. Als zij niet tijdig worden geholpen, kan dit negatieve gevolgen hebben voor de kwaliteit van leven en het participeren in de samenleving (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2022). Hierdoor is het nodig om te zoeken naar een manier waarop de zorg houdbaar kan blijven (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2022). Door inzicht te krijgen in hoe de (zorg)professionals staan in de medicalisering van de diagnose ASS wordt er meer inzicht verworven in de manier waarop zij omgaan met het diagnosticeren van kinderen. Als zij aangeven dat het systeem anders vormgegeven kan worden waardoor er minder kinderen gediagnosticeerd hoeven te worden, draagt dit bij aan de houdbaarheid van de zorg.

### **1.5 Leeswijzer**

Het tweede hoofdstuk is het theoretisch kader waarin onderliggende theorieën verder worden uitgewerkt. In dit hoofdstuk wordt getracht inzichtelijk te maken welke voordelen en nadelen er zijn aan een diagnose ASS. In het derde hoofdstuk worden de methoden van het onderzoek besproken. Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, worden er interviews afgenomen onder verschillende (zorg)professionals die vanuit verschillende professionele perspectieven bij de thuiszitter met ASS betrokken zijn. De resultaten van de interviews zullen in het vierde hoofdstuk worden besproken. Hiermee wordt een conclusie getrokken over de onderzoeksvraag in het laatste hoofdstuk en wordt tevens de discussie gepresenteerd.

## **2. Theoretisch kader**

In het theoretisch kader zullen verschillende onderwerpen aan bod komen. Ten eerste wordt er uitgelegd wat een autismespectrumstoornis is en hoe dit zich heeft ontwikkeld door de jaren heen. Ook zal er aandacht worden geschonken aan de verschillende opvattingen die heersen over een autismespectrumstoornis. Daarnaast zal worden besproken wat de DSM is en welke rol dit handboek speelt voor het diagnosticeren van ASS. Verder zal het medicaliseringsdebat verder worden uitgewerkt en worden in dit licht de voor- en nadelen van een diagnose ASS besproken. Afsluitend worden de voor- en nadelen schematisch weergegeven in figuur 1.

### **2.1 Autismespectrumstoornis (ASS)**

Er wordt op verschillende manieren tegen autismespectrumstoornis aangekeken. Een dominant perspectief is bijvoorbeeld dat van de Federatie Medisch Specialist (FMS). Volgens de Federatie Medisch Specialist (z.d.) is ASS een ontwikkelingsstoornis in de hersenen door een verstoorde prikkel- en informatieverwerking. Ze stellen dat mensen met de diagnose ASS de wereld om hen heen minder goed kunnen begrijpen omdat de hersenen moeite hebben om alle informatie te verwerken tot een samenhangend geheel (Federatie Medisch Specialist, z.d.). Dit zorgt er volgens hen voor dat mensen met de diagnose ASS, problemen ervaren in de sociale omgang, communicatie en inlevingsvermogen (Federatie Medisch Specialist, z.d.). Verder geven ze een aantal risicofactoren welke zorgen voor een verhoogd risico op het ontwikkelen van ASS. Erfelijkheid wordt genoemd als een belangrijke factor. Volgens de FSM ligt de heritabiliteit rond de 90% (Federatie Medische Specialist, z.d.). Dit betekent dat 90% van de verschillen in incidentie van ASS kan worden verklaard door genetische factoren. Verder wordt gesteld dat complicaties in de zwangerschap en het gebruik van bepaalde toxische middelen tijdens de zwangerschap zorgen voor een verhoogd risico op ASS (Federatie Medische Specialist, z.d.). Volgens de Federatie Medisch Specialist (z.d.) is er weinig bewijs gevonden voor sociale factoren die verband houden met het ontwikkelen van ASS.

In de jaren zestig en zeventig was autisme nog een onbekend begrip voor veel mensen (Goedhart et al., 2017). In tegenstelling tot de huidige opvatting van de FSM, werd de oorzaak van het ontwikkelen van autisme vooral gezocht in sociale factoren. Zo werd vooral de oorzaak bij de moeder van het kind gezocht, die verantwoordelijk zouden zijn voor het gedrag van hun kind omdat ze op een koele wijze met hun kind om zouden gaan. Ze werden



daarom ook wel ijskastmoeders genoemd (Goedhart et al., 2017). In de loop van de jaren zeventig kwam er steeds meer onderzoek en bekendheid naar autisme, wat erin resulteerde dat het werd opgenomen in de DSM-III in 1980 (Rosen et al., 2021). Dit werd eerst infantiele autisme genoemd, maar in de herziene versie van de DSM-III kreeg het de naam autistische stoornis. Nadere uitleg over de Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorder (DSM) wordt gegeven in paragraaf 2.2.

Daarna werd in de DSM-IV onderscheid gemaakt in autistische stoornis, syndroom van Asperger en Pervasive Development Disorder Not Otherwise Specified (PDD-NOS). Bij de autistische stoornis was er sprake van beperkte interesse, herhalingsgedrag en problemen op het gebied van communicatie en interactie en was er een taalachterstand in de kindertijd (NVA, z.d.). Het syndroom van Asperger werd gegeven aan mensen met een normale tot hoge intelligentie die dezelfde kenmerken hadden als de autistische stoornis, alleen was er geen sprake van een taalachterstand (NVA, z.d.). Iemand werd gediagnosticeerd met PDD-NOS als er wel veel kenmerken van de autistische stoornis of syndroom van Asperger aanwezig waren, maar niet genoeg om iemand hiermee te diagnosticeren (NVA, z.d.). De verschillende subcategorieën die beschreven werden in de DSM-IV werden steeds controversiëler. Zo bestonden er bijvoorbeeld veel verschillen in kenmerken tussen mensen die in dezelfde subgroep binnen het autisme werden geplaatst en was er kritiek op de 'restgroep' PDD-NOS (Rosen et al., 2021). Over PDD-NOS werd geschreven dat onder andere uit de naam blijkt dat het een typische 'restgroep' is, welke een plek zoekt binnen een classificatiesysteem, omdat het niet goed past binnen de andere categorieën. Deze restgroep was dan ook te breed volgens sommige critici (Rosen et al., 2021).

Dit resulteerde in het feit dat sinds 2013 de term 'autismespectrumstoornis' gebruikt wordt voor de verzameling van kenmerken voor een classificatie hiervan. De DSM-V beschrijft verschillende kenmerken op twee domeinen (NVA, z.d.). Wanneer iemand aan alle kenmerken uit domein A voldoet en aan twee van de vier kenmerken uit domein B, mag de diagnose ASS worden gesteld (NVA, z.d.). Domein A betreft blijvende tekorten in de sociale communicatie en interactie (NVA, z.d.). Deze tekorten uiten zich in sociaal-emotionele wederkerigheid, voor de sociale omgang gebruikelijke non-verbale communicatieve gedrag en het aangaan, onderhouden en begrijpen van relaties (NVA, z.d.). Domein B bestaat uit beperkte zich herhalende gedragspatronen en beperkte interesses en activiteiten (NVA, z.d.). Ten eerste kan dit blijken uit stereotype of repetitieve motorische bewegingen en het

gebruik van voorwerpen of spraak. Verder kan het blijken uit het hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, waarbij er star gehecht is aan routines of geritualiseerde gedragspatronen. Een ander kenmerk onder domein B is de zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn. Tenslotte behoort over- of onder reageren op zintuigelijke prikkels of ongewone belangstelling voor zintuigelijke aspecten van de omgeving tot het laatste kenmerk onder domein B (NVA, z.d.).

Toch is er ook kritiek op deze manier van het beschrijven van ASS als een stoornis in de hersenen. Volgens critici hangt de identificatie van ASS samen met welk gedrag de maatschappij acceptabel vindt (VAB, 2021; Verhoeff, 2015). Hierop baseert de maatschappij welk gedrag gecorrigeerd moet worden (VAB, 2021; Verhoeff, 2015). Volgens Verhoeff (2015) is ASS dus altijd onderhevig aan culturele normen hoe een individu zich moet opstellen op sociaal, communicatief en empatisch gebied. Hij stelt dat de kenmerken die in de DSM-V worden genoemd, aantonen dat er een bepaalde gedragingen afwijken van wat wordt beschouwd als 'normaal' gedrag (Verhoeff, 2015). Verder zegt hij dat vanuit maatschappelijk oogpunt met ongenoegen naar deze gedragingen gekeken wordt, waardoor de mens dit is gaan classificeren en behandelen (Verhoeff, 2015). Volgens Verhoeff (2015) kunnen we ASS niet terugvinden in de natuur en hebben mensen de neiging om lijden, problemen en hulpvragen te zien als iets dat van nature gebeurt, terwijl het eigenlijk te maken heeft met de manier waarop de mens de samenleving heeft ingericht.

Verder is er ook kritiek op de manier waarop er gediagnosticeerd wordt op basis van de DSM (Mac Ghlionn, 2023). Een bekend kritisch geluid op de definities en de categorieën over autisme binnen de DSM-IV kwam van Dr. Allen Frances. Hij is psychiater en was voorzitter van de taakgroep die de DSM-IV ontwikkelde en herzag. Daarnaast publiceerde hij in 2014 een boek over overdiagnostiek. In dit boek geeft hij onder andere zichzelf de schuld van het verbreden van de classificaties van de DSM-IV. Dit heeft er volgens hem voor gezorgd dat er een trend is ontstaan waarbij steeds sneller een diagnose, van onder andere autisme, werd gegeven aan kinderen en volwassenen. De DSM-V heeft dit volgens Frances alleen maar meer versterkt omdat het concept van de autismspectrumstoornis is geïntroduceerd waarbij de drie subgroepen samen zijn gegaan. Aangezien de classificatie nog vager en breder is geworden, is de grens tussen een mentale stoornis en normale diversiteit verder vervaagd, aldus Frances (Mac Ghlionn, 2023).

## **2.2 Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (DSM)**

Autismespectrumstoornis (ASS) wordt vastgesteld aan de hand van de DSM. DSM staat voor Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (Vereniging voor Psychiatrie, z.d.) Hierin staan de internationale afspraken over welke criteria van toepassing zijn op een bepaalde psychische stoornis op basis van wetenschappelijke inzichten. Dit zorgt voor een (inter)nationale standaardisatie van psychiatrische diagnoses, zodat verschillende hulpverleners op dezelfde manier classificeren (Van Os, 2018). Een classificatie is geen diagnose, omdat deze moet worden vastgesteld door een psychiatrisch onderzoek op basis van de criteria die horen bij de desbetreffende stoornis (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, z.d.). De opgenomen classificaties zijn dus geen ziektes, maar beschrijvende samenvattingen van gedrag dat mensen als hinderlijk ervaren (Ridder & Hulst, 2023). In de inleiding van de DSM staat dan ook dat de classificaties die het boek beschrijft, niet gebruikt mogen worden als verklaring voor gedrag, omdat ze het gedrag enkel beschrijven (Ridder & Hulst, 2023).

In ruim 60 jaar zijn er vijf nieuwe DSM-boeken verschenen waarbij steeds meer classificaties zijn opgenomen. In 1952 verscheen de eerste editie waar 106 classificaties in op zijn genomen (Van Tol, 2023). In 2015 verscheen de DSM-V, waar 541 classificaties in op zijn genomen (Van Tol, 2023). Het aantal opgenomen classificaties is dus in de afgelopen jaren sterk toegenomen.

In het kader van het toenemende aantal diagnoses in de DSM, zijn er de afgelopen jaren steeds meer psychiaters en andere zorgprofessionals die de DSM bekritisieren. Hoogleraar Innovatie in de GGZ, Floortje Schepers, stelt bijvoorbeeld dat psychische klachten niet te vatten zijn in classificaties. Ze stelt dat mensen te ingewikkeld zijn om alles in één term onder te brengen (Peeters, 2021). Ook psychiater Jim van Os vindt dat er verandering moet komen in de manier waarop we de DSM gebruiken. Hij vindt dat de aandacht meer bij de patiënt moet liggen in plaats van de gestandaardiseerde vragenlijsten om vast te stellen of een bepaalde diagnose bij iemand van toepassing is (Van Os, 2018).

### **2.3.1 Medicaliseringsdebat: een spanningsveld tussen gezondheidswinst en overdiagnostiek**

In de jaren zeventig van de vorige eeuw is de discussie rondom medicalisering begonnen (RVS, 2017). Toen werden door verschillende critici voor het eerst vraagtekens geplaatst bij de verruiming van medische autoriteit (Conrad, 2007). Van oorsprong is medicalisering een

sociologisch begrip dat tot op de dag van vandaag nog steeds leidt tot een maatschappelijk debat. De Gezondheidsraad en de Raad Volksgezondheid en Samenleving hebben beide in 2017 een rapport uitgebracht waarin verschillende voorbeelden van ongewenste medicalisering worden besproken, zoals hormoontherapie voor vrouwen in de postmenopauze en het in toenemende mate beschouwen van druk gedrag onder kinderen als psychiatrische stoornis (ADHD) (Gezondheidsraad, 2017; RVS, 2017). Deze publicaties zijn een voorbeeld van de maatschappelijke discussie die de afgelopen jaren speelt in het kader van medicalisering.

Een voordeel van medicalisering is dat het kan leiden tot een afname van de ziektelast en bevorderlijk kan zijn in de maatschappelijke participatie (De Wit & Engelfriet, 2018; Gezondheidsraad, 2014b). Door wetenschappelijke en technische ontwikkelingen is er steeds meer mogelijk wat betreft behandelingen (De Wit & Engelfriet, 2018). Dit zorgt dat mensen minder ziektelast hoeven te dragen (De Wit & Engelfriet, 2018). Verder kunnen psychiatrische diagnoses helpend zijn in het tijdig herkennen en behandelen van problemen (Gezondheidsraad, 2014b). Psychiatrische problemen hangen volgens de Gezondheidsraad (2014b) vaak samen met verhoogde uitval op school en werk. Vroegtijdig herkennen en behandelen kan daarom helpend zijn om de kans op 'uitvallers', ontsporing en delinquentie in te perken (Gezondheidsraad, 2014b).

Critici die wijzen op de risico's van medicalisering stellen daarentegen dat medicalisering niet altijd leidt tot gezondheidswinst en bepaald gedrag ten onrechte een label krijgt (De Wit & Engelfriet 2018; Gezondheidsraad, 2014b; RVS, 2017). Zij stellen dat medische professionals soms te snel diagnostiek en behandeling inzetten, maar dit niet altijd leidt tot gezondheidswinst (Gezondheidsraad, 2017). Wanneer dit het geval is, is er sprake van overtesten, overdiagnose en/of overbehandeling (Gezondheidsraad, 2017). Ook stellen critici dat de oorzaak voor problematisch gedrag in sommige gevallen bijvoorbeeld in de opvoeding ligt in plaats van dat het een psychiatrische stoornis is, of dat sommige problemen bij het normale beloop van het leven horen (Gezondheidsraad, 2014b).

### **2.3.2 Medicaliseringsdebat: voor- en nadelen diagnose ASS**

In het kader van het medicaliseringsdebat wordt onderzocht wat een diagnose ASS betekent voor de thuiszitter. Parens (2013) schreef een artikel waarin wordt belicht in welke situaties hij vindt dat medicalisering goed is en in welke situaties medicalisering onwenselijk is. Hij

stelt dat medicalisering niet altijd slecht is; vroeger werd Alzheimer gezien als iets dat hoorde bij ouderdom. Parens (2013) stelt dat dit een voorbeeld van medicalisering is die ons eraan herinnert dat dit eerder verkeerd werd gezien. Zo zou het FSM bijvoorbeeld kunnen stellen dat het een fout is dat vroeger werd gedacht dat autisme de oorzaak was van een koele opvoeding, terwijl het eigenlijk een verstoorde informatie- en prikkelverwerking in de hersenen van een kind is. Aan de andere kant brengt hij ook argumenten naar voren waarom er verkeerde vormen van medicalisering bestaan. Zo stelt hij bijvoorbeeld dat de wereld een medische categorie is gaan beschouwen als iets wat al bestond, in plaats van dat het door de mens een naam heeft gekregen. Verder benoemt hij dat het een sociaal construct is. Als iemand zichzelf niet zou vergelijken met anderen, zou het zelf geen last hebben van het probleem. Een kind die bijvoorbeeld de diagnose ASS heeft kan daar zelf bijvoorbeeld weinig lijden van ervaren, terwijl de omgeving en het schoolsysteem maakt dat het kind er hinder van ervaart. Door het beschrijven van de voor- en nadelen van een diagnose ASS wordt een licht geworpen op de vraag waarom medicalisering al dan niet wenselijk is. De verwachting is dat de voor- en nadelen die worden toegelicht in de onderstaande paragrafen een belangrijke rol te spelen in het stellen van een diagnose ASS volgens de (zorg)professionals die geïnterviewd gaan worden.

## **2.4 Voordelen van een diagnose ASS**

Wanneer iemand wordt gediagnosticeerd met ASS heeft dit gevolgen. Dit kunnen zowel positieve als negatieve gevolgen zijn. Eerst zullen de voordelen van een diagnose worden besproken. Zo kan de diagnose medische handvatten bieden, toegang geven tot passende zorg, kan het identiteit geven en kan het leiden tot meer begrip onder leraren, ouders en het kind.

### 2.4.1 Medische handvatten

Wanneer er sprake is van lijdensdruk, zijn mensen vaak opzoek naar een verklaring van de bijbehorende klachten. Als er vervolgens naam wordt gegeven aan deze klachten, worden deze klachten tot ziekte bestempeld. Er wordt een diagnose gesteld die passend is bij de klachten die iemand heeft. In de gezondheidszorg worden diagnoses gebruikt om te classificeren (Jutel, 2009). Het ordent namelijk ziekte, omdat op basis van een diagnose kan worden bepaald welke behandelmogelijkheden er zijn, hoe de toekomst er voor de patiënt

uit zal zien en welke verklaring het biedt. Daarnaast zorgt een diagnose op papier voor andere voordelen, zoals toegang tot diensten, medicatie en andere zorg. Dit wordt verder besproken in paragraaf 2.3.2.

Diagnoses bieden daarom een collectieve afspraak over wat de ziekte of stoornis inhoudt en hoe de gezondheidszorg moet handelen (Jutel, 2009). Dit draagt bij aan de universaliteit van het handelen van (zorg)professionals. In het geval van autismespectrumstoornis kunnen er maatregelen worden getroffen om de lijdensdruk te verminderen. Bij mensen met de diagnose ASS is het bijvoorbeeld belangrijk om structuur en voorspelbaarheid aan te brengen in een dag (NVA, 2021). Door van tevoren een situatie voorspelbaar te maken, maakt dit het makkelijker om met de situatie om te gaan. Bij een schooldag kan de lijdensdruk van een kind met de diagnose ASS verminderen, wanneer er op het bord staat wat de planning van de dag is, wat er van hem verwacht wordt en met wie het kind zal moeten samenwerken.

Een diagnose maakt het mogelijk om in te spelen op de behoeften van iemand (Jutel, 2009). (Zorg)professionals, maar ook ouders en andere mensen in de omgeving van het kind kunnen begrijpen hoe ze de situatie voor het kind het beste kunnen aanpakken en wat het kind nodig heeft.

#### 2.4.2 Toegang tot passende zorg

Een diagnose kan helpen om voor de juiste zorg in aanmerking te komen. Op deze manier werkt een diagnose als een soort slagboom: de diagnose geeft toegang om voor de juiste zorg in aanmerking te komen. Voor veel jeugdzorgorganisaties gelden contra-indicaties, waar het niet hebben van een diagnose één van kan zijn. Om bijvoorbeeld in aanmerking te komen voor de Jeugd-GGZ, is het belangrijk om een diagnose ASS te hebben. Voor een doorverwijzing naar de GGZ is tenminste een vermoeden van een DSM-classificatie vereist (VAB, 2021). Ook wordt sinds 2017 de geneeskundige GGZ enkel nog vergoed als er een diagnose is gesteld (VAB, 2021). Daarom is de kans groter dat enkel mensen met een diagnose bij de GGZ terecht komen.

Niet alleen in de zorg, maar ook op het gebied van onderwijs kan een diagnose helpend zijn om toegang te krijgen tot de juiste zorg. Een diagnose wordt vaak gebruikt om te bepalen welke diensten binnen het onderwijssysteem worden aangeboden (Mogensen & Mason, 2015). Kinderen met zwaardere leerproblematiek of problemen met hun gedrag

kunnen terecht op het speciaal onderwijs (Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, 2022). Het samenwerkingsverband bepaalt of het kind geplaatst kan worden in het speciaal onderwijs, op basis van een toelaatbaarheidsverklaring, welke wordt afgegeven door twee onafhankelijke deskundigen, zoals een orthopedagoog, psycholoog, pedagoog, (kinder)psychiater, maatschappelijk werker of een arts (Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, 2022). Het samenwerkingsverband houdt in dat schoolbesturen in het regulier onderwijs, speciaal onderwijs (SO) en speciaal basisonderwijs (SBO) samenwerken in een bepaalde regio om te zorgen voor passend onderwijs (Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, 2018). Bij het beoordelen van het afgeven van een toelaatbaarheidsverklaring kunnen de onderzoeken naar diagnostiek deel uitmaken van het proces (Kaspers, 2021). Het samenwerkingsverband passend onderwijs Friesland geeft echter wel aan dat een beperking of stoornis niet langer leidend is, maar de ondersteuningsbehoefte van het kind centraal staat (Passend Onderwijs Friesland, 2022).

Verder is het sinds 2018 mogelijk om onderwijstijdverkorting aan te vragen voor kinderen op het reguliere onderwijs (Steunpunt Passend Onderwijs, 2021b). Hierdoor kunnen kinderen die vanwege medische en/ of psychische redenen het volledige onderwijsprogramma niet kunnen volgen, afwijken van het minimumaantal uren onderwijs (Steunpunt Passend Onderwijs, 2021b). Voor kinderen met de diagnose ASS kunnen hele dagen te veel van het kind vragen. Een diagnose kan daarom helpen om in aanmerking te komen voor onderwijstijdverkorting.

Volgens de socioloog Parsons is een diagnose een bewijs voor vrijstelling in bepaalde situaties (Jutel, 2009). Een diagnose zorgt ervoor dat de ziekerol te legitimeren is (Segall, 1976). Een van de rechten die iemand in de ziekerol heeft dat hij (tijdelijk) wordt ontslagen van zijn alledaagse verplichtingen. De ziekte legitimeert dat iemand niet de volledige verantwoordelijkheid en verplichtingen hoeft te dragen die het zonder ziekte wel moet (Segall, 1976). Kinderen zijn wettelijk verplicht om naar school te gaan. Verder moeten zij zich houden aan de regels die binnen een klas gelden, zoals dat zij aan het werk moeten gaan als de docent dit zegt. Echter, bij kinderen die de diagnose ASS hebben, lukt dit niet altijd. De ziekerol van Parsons stelt dat door het verkrijgen van een diagnose, het legitiem is om de ziekerol aan te nemen. Hierdoor worden kinderen met de diagnose ASS ontslagen van de verplichtingen die een kind zonder diagnose wel heeft. Zo is het bijvoorbeeld niet meer verplicht om volledige schooldagen te volgen, maar kan er onderwijstijdverkorting

worden aangevraagd. Ook zorgt het ervoor dat docenten anders met het kind omgaan, omdat de diagnose legitimeert dat het kind niet hetzelfde hoeft te kunnen en doen als de andere kinderen in de klas.

#### 2.4.3 Identiteit

De sociale identificatietheorie stelt dat mensen zichzelf en anderen in groepen plaatsen, waar zij een deel van hun identiteit aan relateren (Tajfel & Turner, 1997). Dit gebeurt door middel van drie processen, namelijk sociale categorisatie, sociale identificatie en sociale vergelijking. Sociale categorisatie houdt in dat mensen de natuurlijke tendens hebben om dingen in de maatschappij te groeperen. Bepaalde kenmerken zoals geslacht, leeftijd en opleidingsniveau kunnen ingedeeld worden in groepen. De mens heeft ook andere categorieën bedacht om bijvoorbeeld psychiatrische diagnoses te kunnen categoriseren. Zo kan de diagnose ASS ook in een categorie worden geplaatst.

Vervolgens, nadat er groepen zijn gemaakt van verschillende kenmerken, zijn individuen geneigd zich te identificeren als onderdeel van een groep (Tajfel & Turner, 1997). Hiervoor moeten individuen de kenmerken van de groep kunnen begrijpen en weten wat door de maatschappij wordt gezien als de norm. Bijvoorbeeld, wanneer mensen zichzelf identificeren met de groep met mensen die de diagnose ASS heeft, begrijpen ze dat deze groep mensen vaak moeite heeft met het aangaan van sociale relaties. Het aangaan van sociale relaties wordt door de maatschappij als de norm gezien (VAB, 2021).

Tenslotte vergelijken individuen de groep waartoe zij behoren bij het proces van sociale vergelijking met andere groepen (Tajfel & Turner, 1997). Hierbij gaan ze op zoek naar positieve aspecten die de eigen 'in-group' beter maakt dan de negatieve aspecten van de 'out-group'. Een individu wil zichzelf namelijk graag identificeren op een positieve manier. Mensen met de diagnose ASS kunnen onder andere door de 'disability rights movement' steeds meer de positieve en sterke aspecten inzien van ASS (Cooper, Cooper, Russell & Smith, 2021). Ze zijn trots op het feit dat ze anders zijn dan de rest en zien bijvoorbeeld creatief denken als een positief aspect van de 'in-group'. De 'in-group' zou als negatief aspect van de 'out-group' kunnen zien dat mensen zonder de diagnose ASS niet buiten de kaders denken omdat zij zich laten beperken door sociale normen (Cooper et al., 2021). In die zin zien zij de diagnose niet als iets wat genezen moet worden, maar als een gave wat gekoesterd moet worden.



De beweging die hier de afgelopen jaren steeds meer aandacht aan geeft, is de neurodiversiteitsbeweging (De Leeuw, 2024). Het neurodiversiteitsmodel gaat uit van het feit dat mensen divers zijn, wat betekent dat mensen op verschillende manieren informatie verwerken. Hieronder vallen dus zowel neurodivergente als neurotypische personen (De Leeuw, 2024). Op de Neurodiversity Pride Day worden onder andere de waardevolle eigenschappen gevierd waar neurodivergente personen, waaronder mensen met een diagnose ASS, over beschikken.

Wanneer individuen onderdeel zijn van de 'in-group' beschouwen als positief, heeft dit een goede invloed op de gezondheid (Togher & Jay, 2023). De mens maakt van nature graag deel uit van een groep (Jetten, Haslam, Haslam & Branscombe, 2009). Wanneer de mens in deze behoefte wordt vervuld, heeft dit positieve invloed op de gezondheid. Wanneer mensen de diagnose ASS krijgen, kunnen ze zich daardoor identificeren met de groep mensen die de diagnose ASS heeft. Dit zorgt voor een gezamenlijke identiteit, waardoor men in deze behoefte wordt vervuld. Dit heeft een positieve invloed op de (mentale) gezondheid (Jetten et al., 2009).

Wanneer een stoornis hetgeen wordt wat men graag koestert in plaats van geneest, zou in twijfel getrokken kunnen worden of dan gesproken moet worden van een diagnose. Een diagnose is immers een medische term voor een ziekte of stoornis, die genezen moet worden (Jutel, 2009). Daarom is dit tegenstrijdig wanneer iemand de diagnose koestert, omdat het een positief effect heeft op de mentale gezondheid.

#### 2.4.4 Begrip onder ouders, leraren en het kind

Een diagnose kan ook gesteld worden omdat de omgeving van het kind graag een verklaring wil voor zijn gedrag. Vanuit de maatschappij worden er bepaalde verwachtingen gesteld aan een kind (VAB, 2021). Zo moet een kind kunnen meekomen in het systeem (VAB, 2021). Hierbij wordt ervanuit gegaan dat ieder kind leert en ontwikkelt op dezelfde manier (Mogensen & Mason, 2015). Wanneer dit niet lukt, probeert men naar een oorzaak te zoeken (VAB, 2021).

Als kinderen dan gediagnosticeerd worden, maakt dit het makkelijker voor de omgeving om het gedrag van het kind te duiden (VAB, 2021). De omgeving denkt een medische verklaring te hebben gevonden voor de reden dat een kind niet meekomt in het systeem, waardoor het kind en de omgeving niet verantwoordelijk gehouden kunnen

worden voor het gedrag. (Furedi, 2012; VAB, 2021). Een kind zonder diagnose kan bestempeld worden als lui of onwelwillend, terwijl de omgeving het denkt te kunnen verklaren vanuit de stoornis die het kind heeft gekregen (VAB, 2021). Het medische label maakt het dan soms makkelijker om met het probleemgedrag van een kind om te gaan (Furedi, 2012). Vooral voor ouders en leraren geeft een diagnose een bevestiging dat er iets aan de hand is, waardoor het kind minder goed kan meekomen in het systeem. Dit helpt om de relatie met het kind te verbeteren (Furedi, 2012).

Echter, een diagnose ASS is enkel een classificatie, geen verklaring. Hierbij speelt het principe van reïficatie een grote rol (VAB, 2021). Reïficatie houdt in dat iets dat de mens tot categorie heeft benoemd, wordt beschouwd als iets dat daadwerkelijk in de wereld bestaat (De Ridder & van Hulst, 2023; VAB, 2021). Eerst werd door psychiaters een verzamelnaam bedacht voor een aantal kenmerken die samen een stoornis worden genoemd. Deze verzamelnaam is opgenomen in de DSM, waarna het onderdeel is geworden van de preektaal. Een diagnose is dus enkel een classificatie die wordt gegeven voor de verzameling van kenmerken. Het biedt daarom geen medische verklaring voor het gedrag (De Ridder & van Hulst, 2023). Reïficatie zal verder worden uitgelicht in paragraaf 2.5.2.

De gedachte dat mensen een verklaring hebben voor het gedrag kan echter wel helpend zijn, omdat het een uitleg geeft over de tekortkomingen waarmee iemand te maken heeft. Dit kan ertoe leiden dat er meer begrip komt voor de manier waarop iemand zich gedraagt. Psycho-educatie is een van de basisinterventies die wordt geboden als iemand gediagnosticeerd wordt (GGZ Standaarden, z.d.). Deze interventie helpt om ASS te begrijpen en handvatten te bieden om ermee om te gaan (GGZ Standaarden, z.d.). Vaak wordt dit aan degene met de diagnose en diens omgeving gegeven. Doordat de diagnose is gesteld, kan er ook een passende uitleg komen waardoor er begrip kan ontstaan voor bepaald gedrag. Dit creëert meer begrip onder ouders, leraren en het kind zelf.

## **2.5 Nadelen van een diagnose ASS**

De diagnose van ASS heeft niet alleen maar positieve gevolgen. Het kind en zijn omgeving kunnen namelijk ook hinder ervaren van de diagnose. Zo kan het probleem bij het kind wordt gelegd in plaats van in zijn omgeving, kan reïficatie het proces van overmedicalisering verder stimuleren, kan een kind te maken krijgen met stigma's en kan er sprake zijn van afwijzing op scholen.

### 2.5.1 Probleem wordt bij het kind zelf gelegd

Wienen (2021; 2023) houdt zich bezig met de vraag waarom steeds meer kinderen jeugdhulp nodig hebben, waarbij zijn focus ligt op normaliseren en (de-)medicaliseren. De afgelopen jaren is er volgens Wienen (2021; 2023) een verschuiving gekomen van een 'commando'-samenleving, naar een prestatiesamenleving. In de commando-samenleving lag de focus meer op het 'moeten'. De verantwoordelijkheid ligt in de 'commando'-samenleving meer bij de gezagsdragers dan bij het individu. Een baas had bijvoorbeeld veel meer te zeggen over wat men allemaal 'moest'. Dit maakt de samenleving ordelijk, omdat dit het pad uitstippelt in wat 'normaal' is om te doen en samenhangt met de norm (Wienen, 2021; 2023).

Langzamerhand kwam presteren en 'het beste uit jezelf halen' steeds hoger in het vaandel te staan (Wienen, 2021; 2023). Door emancipatiebewegingen en de opkomst van het neoliberalisme is er meer nadruk komen te liggen op individuele verantwoordelijkheid, prestaties en individueel succes. Hierdoor is het 'moeten' verschoven naar 'kunnen'. In de prestatie maatschappij is er meer vrijheid gegeven aan het individu, omdat er geen pad meer is uitgestippeld, maar wordt verwacht dat het individu zelf zijn eigen keuzes maakt en hard werkt voor zijn eigen succes. Er zijn geen restricties meer aan wat je kunt bereiken, als je er maar hard genoeg voor werkt (Wienen 2021; 2023).

Echter, de vrijheid om zelf het leven in te vullen en het beste uit jezelf te halen is niet voor iedereen passend. Sommige mensen gedijen over het algemeen beter in een 'commando'-samenleving omdat het duidelijk is wat er van ze verwacht wordt. Ook is het leven een stuk voorspelbaarder omdat bepaalde keuzes al vastliggen. De verschuiving naar een prestatiesamenleving brengt dan verschillende uitdagingen met zich mee, omdat het lastig kan zijn om meer autonomie te hebben en zelf beslissingen te nemen. Dit heeft er dan ook voor gezorgd dat sommige mensen die eerst goed konden meekomen in de 'commando'-samenleving, nu minder goed meekomen in de maatschappij dan anderen.

Wanneer vrijheid en zelfontplooiing centraal staan in de maatschappij, is de kans groter dan mensen die deze norm niet als vanzelf omarmen of niet (kunnen) naleven worden beschouwd als 'ziek' of 'gestoord'. Dit kan ertoe leiden dat er steeds meer medische verklaringen worden gezocht om dit gedrag te duiden. Dit leidt ertoe dat de verschuiving van de commandosamenleving naar een prestatie-samenleving medicalisering aanwakkert. De lokalisatie van het probleem wordt steeds meer bij het kind neergelegd, in plaats van naar

de veranderingen in de omgeving te kijken. Een kind die het lastig vindt om het beste uit zichzelf te halen, omdat de vrijheid die de maatschappij het kind biedt niet bij hen past, wordt sneller met een medische bril bekeken (Gezondheidsraad, 2014a). Daarom kan het zijn dat het kind niet is veranderd, maar de verwachtingen die we stellen aan een kind wel. Psychiaters de Ridder & van Hulst (2023) spreken van de nadruk op decontextualiseren. Door het stellen van een diagnose kan men de context vergeten, omdat men niet meer kijkt naar de veranderde normen die op worden gelegd. Zo kan vergeten worden dat de prestatiesamenleving ervoor zorgt dat steeds meer kinderen vastlopen omdat ze niet goed kunnen omgaan met deze onvoorspelbaarheid. Dit kan bijdragen aan het stijgende aantal diagnoses.

Het aandringen op een diagnose kan zowel vanuit de ouders als vanuit het onderwijs gebeuren. Ouders worden namelijk steeds meer verantwoordelijk gemaakt voor de prestaties van hun kinderen (Bloemink, 2016). In de maatschappij heerst steeds meer het idee dat als een kind het niet goed doet, dit onder andere zou komen door de opvoeding van de ouders (Bloemink, 2016). Dit heeft als gevolg dat sommige ouders aansturen op het stellen van een diagnose, zodat de oorzaak niet bij hen ligt dat kinderen niet mee kunnen komen (Bloemink, 2016; VAB, 2021). Ze worden er dan in erkend dat de lokalisatie van het probleem niet bij hen ligt of bij de opvoeding ligt, zoals men eerder wel als ijskastmoeder werd weggezet, maar geloven in het idee dat het in de hersenen van het kind zit (Bloemink, 2016).

Ook voor leraren kan het fijn zijn om het probleem bij het kind te kunnen leggen. Een ander kenmerk van de prestatie maatschappij is namelijk dat leraren onder andere worden beoordeeld op de resultaten van de leerlingen (VAB, 2021). Tevens worden de scholen beoordeeld op basis van de eindresultaten van de kinderen en het opbrengstgericht werken (Bloemink, 2016; Ledoux & Waslander, 2020; Van Eck & Rietdijk, 2017). Door de toegenomen prestatiedruk is er daarom minder ruimte voor kinderen om extra aandacht te vragen in de klas (VAB, 2021). De kinderen die extra aandacht vragen zijn een last geworden die de goede resultaten van een klas of van de school in de weg staan (Bloemink 2016; VAB, 2021).

Met het diagnosticeren en de behandeling van het kind wordt geprobeerd om toch tot de verwachte prestaties te komen. Zo kunnen medicijnen worden ingezet om gedrag te onderdrukken (VAB, 2021). Ook kan training of therapie zorgen voor een verandering in het

gedrag (VAB, 2021). Echter, het willen veranderen van het gedrag van het kind toont aan dat hiermee het probleem bij het kind zelf wordt gelegd. Hierbij is de opvatting dat het makkelijker is om een kind in zorg te nemen dan om het hele systeem aan te pakken (Bloemink, 2016).

#### 2.5.2 Reïficatie en de druk op de (jeugd)zorg

Het begrip reïficatie is al eerder besproken in paragraaf 2.4.4. In het licht van 'begrip onder ouders, leraren en het kind' kan reïficatie rust geven, omdat mensen denken een verklaring voor het gedrag te hebben. Echter, deze aanname is onjuist, omdat de veronderstelling dat een diagnose het gedrag verklaart onjuist is. Ook kan reïficatie het nadeel met zich meebrengen dat het overmedicalisering in de hand werkt.

Psychiaters de Ridder en van Hulst (2023) schrijven in hun artikel 'stoornisme' dat we door reïficatie, stoornissen zijn gaan beschouwen als iets wat bepaalde klachten veroorzaakt. Echter, de stoornis veroorzaakt de klachten niet, maar geeft de verzameling van een klachten een naam. Het reïficeren vormt volgens de Ridder en van Hulst de basis van wat zij noemen 'stoornisme'. Bij 'stoornisme' wordt ervan uitgegaan dat stoornissen bestaan, terwijl het eigenlijk een concept is dat de mens zelf heeft bedacht. Daarbij heeft de mens ook zelf de kaders bedacht in wat afwijkend gedrag is en wat niet (Maas, 2015). Met het woord 'stoornisme' leveren zij kritiek op wat zij zien als overmedicalisering van gedrag.

Hetgeen dat de mens is gaan zien als afwijkend gedrag, wordt steeds vaker met een medische oplossing afgedaan. Polak (2019) omschrijft dit met een anekdote, waarbij vroeger de 'rare' oom die op zichzelf was en ergens in een diep archief werkte een wonderlijke man werd genoemd, terwijl we tegenwoordig sneller geneigd zijn om te zeggen dat dezelfde man een autismespectrumstoornis heeft en er gebaat bij zou zijn om een beter sociaal leven op te bouwen en hem te helpen functioneren op een hoger niveau. Met deze anekdote suggereert Polak (2019) dat de samenleving anders tegen afwijkend gedrag aan is gaan kijken, waardoor het afwijkende gedrag niet meer geaccepteerd wordt.

Door overmedicalisering neemt de druk op de (jeugd)zorg toe. Doordat er steeds meer in een medisch perspectief wordt geplaatst, zijn er steeds meer jongeren die hulp zoeken wanneer zij vast lopen in het systeem. Dit zorgt ervoor dat het zorgsysteem steeds meer wordt belast, wat wachtlijsten tot gevolg heeft. Daarom kunnen niet alle kinderen

meteen geholpen worden bij mentale klachten en lopen de kosten die gemeentes moeten uitgeven aan jeugdzorg op.

### 2.5.3 Stigma's

In het onderwijs kunnen labels zorgen voor een stigma voor leerlingen met speciale behoeftes, zoals ASS. Een stigma is een sociaal concept, waarbij eigenschappen van een individu door anderen als minderwaardig worden gezien (Turnock, Langley & Jones, 2022). Dit kan veel gevolgen hebben voor de manier waarop de omgeving met het kind omgaat. De belangrijkste aspecten van stigma's in het onderwijs worden besproken.

#### *2.5.3.1 Modified labelling theory*

De modified labelling theory beschrijft het proces dat een individu doormaakt als diegene een label krijgt en welke gevolgen dit heeft. Deze theorie is specifiek gericht op de vooroordelen waar mensen mee te maken krijgen na het ontvangen van een diagnose voor een psychiatrische stoornis. Ten eerste bestaat er in de samenleving een bepaalde houding over wat een mentale stoornis inhoudt (Link et al., 1989). In de maatschappij wordt er op een bepaalde manier over deze stoornissen gesproken. Op deze manier wordt er een oordeel gevormd over de identiteit van iemand die een mentale stoornis heeft. Zo kan er bijvoorbeeld door mensen in de samenleving worden gesproken over dat mensen met de diagnose ASS niet in staat zijn om sociale relaties aan te gaan, waardoor ze allemaal geen vrienden willen maken. Dit geldt niet voor iedereen met een diagnose autismespectrumstoornis (Polak, 2019).

Vervolgens, hebben de oordelen die in de maatschappij heersen betrekking op het individu zelf, wanneer de diagnose wordt gesteld. Op deze manier krijgt het individu zelf te maken met de manier waarop de samenleving naar een bepaalde stoornis kijkt (Link et al., 1989). Iemand die een diagnose ASS krijgt, krijgt dan te maken met de vooroordelen die bestaan over ASS. Het vooroordeel dat mensen met een diagnose ASS geen sociale relaties kunnen aangaan, heeft dan betrekking op het individu zelf. Ter illustratie, Pietje zou graag vrienden willen maken, maar krijgt met het vooroordeel te maken dat hij geen sociale relaties aan kan gaan, waardoor de kans groter is dat mensen lastiger op hem afstappen en andersom.

Vervolgens zijn er een aantal manieren waarop het individu met het label (de diagnose) om kan gaan. Zo kan diegene het label voor zichzelf houden en verbergen voor de maatschappij. Een andere reactie is terugtrekken, waarbij diegene weinig sociaal contact heeft. Er is alleen sociaal contact met degene die van het label afweet en de 'beperking' accepteert (Link et al., 1989). Tevens kan het individu mensen meer proberen te leren over de stoornis, om hen van de negatieve houding te ontdoen (Link et al., 1989). Wanneer iemand met de diagnose ASS bijvoorbeeld psycho-educatie heeft ontvangen, kan hij zijn omgeving inlichten over de stoornis en hoe dit zich uit in het dagelijks leven.

Tenslotte kan zowel de houding van de maatschappij directe negatieve effecten hebben op het individu, als de manier waarop het individu met het label omgaat (Link et al., 1989). Als het individu het gevoel krijgt dat diegene door anderen als minderwaardig wordt gezien, heeft dit negatieve gevolgen voor het zelfvertrouwen. Ook kunnen mensen zich bijvoorbeeld terugtrekken, wat gevolgen heeft voor hun sociale netwerk. Het gebrek aan zelfvertrouwen en sociale isolatie maakt de kans groter dat mensen een andere stoornis ontwikkelen, zoals een angststoornis (Link et al., 1989).

#### *2.5.3.2 Pygmalion-effect*

Daarnaast kan een label ervoor zorgen dat mensen, waaronder leraren, kinderen met de diagnose ASS anders bejegenen. De 'teacher bias' laat zien dat stigma's ervoor zorgen dat leerlingen niet altijd op het juiste niveau worden ingeschat door hun leraren (Metzger & Hamilton, 2021). Dit kan ervoor zorgen dat ze onterecht laag worden beoordeeld (Kesterson, 2012; Metzger & Hamilton, 2021). Aangezien leraren vaak een sleutelpositie hebben, kan dit problematisch zijn. Zo beslissen ze of een kind naar het volgende jaar mag gaan en naar welk niveau zij gaan op het voortgezet onderwijs. Uiteindelijk kunnen de lage verwachtingen en lage beoordelingen tot een situatie waarin de leerlingen zich ook gaan gedragen naar deze verwachting (Kesterson, 2012). Er ontstaat een self-fulfilling prophecy, die in de literatuur bekend staat als het Pygmalion-effect.

Het Pygmalion-effect houdt in dat de manier waarop kinderen worden behandeld door hun leraar, ertoe kan leiden dat kinderen gaan presenteren naar het niveau waarop de leraar ze inschat (Russell, Scriney & Smyth, 2022; Weinstein, Marshall, Sharp & Botkin, 1987). Dit komt omdat het zelfbeeld en de motivatie van de leerling wordt aangetast door de manier waarop de leraar met hen om gaat (Russell et al., 2022; Weinstein et al., 1987).

Hierbij wordt ervan uitgegaan dat de kinderen in staat zijn om het gedrag van de leraar te interpreteren. Vervolgens moeten de kinderen in staat zijn om in te zien dat de leraar andere leerlingen op een andere manier behandelt (Weinstein et al., 1987). Dit beïnvloedt het beeld dat zij van zichzelf hebben en daarmee de doelen die zij voor hun toekomst stellen. Wanneer de motivatie afneemt, is de kans ook kleiner dat ze goed zullen presteren in het onderwijs (Russell et al., 2022; Weinstein et al., 1987).

#### *2.5.3.3 Pesten*

Niet alleen leraren kunnen iemand met een label anders behandelen, ook leeftijdsgenoten spelen een rol in het proces van stigma's. Kinderen die de diagnose ASS hebben, krijgen regelmatig te maken met pesten op school (Earnshaw et al., 2019; Rowley et al., 2012). Pesten gebaseerd op stigma is een combinatie van discriminatie en pesten (Earnshaw et al., 2019). Het pesten focust zich op de discriminatie van mensen die ongelijkwaardig zijn in de ogen van de samenleving, zoals mensen met een beperking (Earnshaw et al., 2019). De factoren die samenhangen met pesten gebaseerd op stigma zijn bijvoorbeeld stereotypes en vooroordelen (Earnshaw et al., 2019). Doordat kinderen met de diagnose ASS een label hebben, krijgen ze sneller te maken met vooroordelen die mensen hebben over ASS. Dit zorgt ervoor dat de kans groter wordt dat ze gepest worden, gebaseerd op stigma (Earnshaw et al., 2019). Een vooroordeel kan bijvoorbeeld zijn dat kinderen worden beschouwd als 'raar', omdat ze bijvoorbeeld andere interesses hebben.

Een verklaring voor het pesten van anderen die afwijken van de norm kan gevonden worden in de social domain theory (Cook, Ogden & Winstone, 2020). De theorie laat zien dat bij kinderen en jongeren het sociaal en moreel redeneren nog in ontwikkeling is. Alhoewel ze steeds meer leren over moraliteit, leggen ze de prioriteit soms ergens anders. Ze hechten namelijk veel waarde aan het functioneren van een groep en sociale omgang. Hierdoor zijn ze sneller geneigd om mensen die minder goed functioneren in de groep buiten te sluiten die niet aansluiten bij de 'in-group' (Cook, Ogden & Winstone, 2020).

#### *2.5.4 Afwijzing op scholen*

De zorgplicht stelt scholen verplicht om een passende onderwijsplek te vinden voor leerlingen waar zij de passende ondersteuning niet voor kunnen bieden (Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, 2022). Echter, uit evaluatie van de wet op Passend Onderwijs blijkt dat dit niet altijd nageleefd wordt (Ledoux & Waslander, 2020; Stellaard,



2023). Dit gebeurt bijvoorbeeld wanneer de school ouders doorverwijzen voordat er een formele aanmelding is gedaan (Ledoux & Waslander, 2020; Stellaard, 2023). Zo maken zij zelf een onderscheid in oriënteren en aanmelden en zien ze bepaalde gesprekken niet als een formele aanmelding (Ledoux & Waslander, 2020). De grens hierin is nog niet duidelijk genoeg. Het ‘wegadviseren’ naar een andere school kan geschieden op basis van legitieme redenen, maar het is ook mogelijk dat scholen op deze manier de zorgplicht proberen te omzeilen (Ledoux & Waslander, 2020). Verder komt naar voren dat veel ouders niet op de hoogte zijn van de zorgplicht, wat het voor de school makkelijker maakt om ouders ‘weg te adviseren’ naar een andere school (Ledoux & Waslander, 2020).

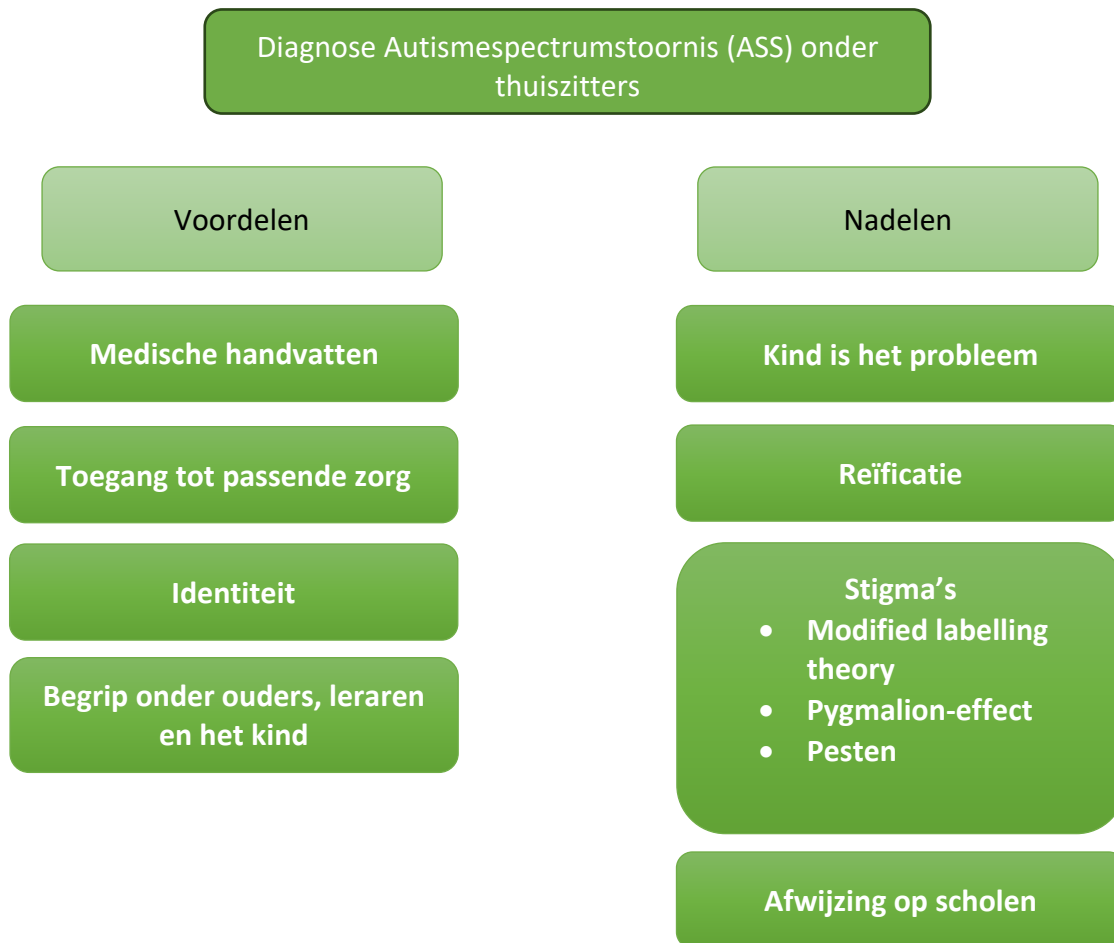
Uit de evaluatie blijkt dat ouders hebben ervaren dat sommige scholen leerlingen met een ondersteuningsbehoefte proberen te weigeren, vooral de leerlingen met gedragsproblemen (Ledoux & Waslander, 2020). Een reden hiervoor kan zijn dat scholen door de Onderwijsinspectie worden beoordeeld op hun prestaties (Ledoux & Waslander, 2020; Stellaard, 2023; Van Eck & Rietdijk, 2017). Scholen zijn bang dat ze worden afgerekend op afnemende prestaties door leerlingen met extra ondersteuningsbehoefte (Ledoux & Waslander, 2020; Stellaard, 2023; Van Eck & Rietdijk, 2017). Verder kunnen scholen van tevoren al vermoeden dat zij niet de juiste ondersteuning kunnen bieden aan het kind. Echter moeten zij dit wel onderzoeken om te kunnen doorverwijzen naar een andere passende plek. Hierdoor maken ze kosten voor een kind die niet bij hen wordt ingeschreven en zij daardoor geen geld ontvangen om de gemaakte kosten te kunnen dekken (Ledoux & Waslander, 2020; Van Eck & Rietdijk, 2017).

## **2.6 Korte samenvatting**

Door de inzichten van de literatuur en de resultaten van de interviews wordt verwacht de hoofdvraag te beantwoorden: *“Wat betekent een diagnose autismespectrumstoornis voor de thuiszitter volgens (zorg)professionals die bij dat traject betrokken zijn?”*.

De verwachting is dat de inzichten die zijn onderzocht in dit hoofdstuk terug zullen komen in de interviews. Door middel van de interviews kan worden onderzocht hoe (zorg)professionals zelf aankijken tegen autismespectrumstoornis en hoe zij dit beschrijven. Verder kan er worden nagegaan in hoeverre ze zich bewust zijn van de voor- en nadelen die meewegen in het toebedelen van een diagnose ASS. Hiermee kan de deelvraag over wat volgens zorgprofessionals de voor- en nadelen zijn van een diagnose ASS onder thuiszitters

worden beantwoord. Verder worden er op basis van de literatuur ook vragen gesteld over hoe de zorgprofessionals aankijken tegen het medicaliseringsdebat. Op deze manier zal een antwoord geformuleerd kunnen worden op de tweede deelvraag, namelijk hoe de betrokken (zorg)professionals zich verhouden tot het maatschappelijk debat rondom medicalisering.



**Figuur 1**  
*Schematisch overzicht voor- en nadelen diagnose ASS onder thuiszitters*

### **3. Methoden**

**Hoofdvraag:** *“Wat betekent een diagnose autismespectrumstoornis voor de thuiszitter volgens (zorg)professionals die bij dat traject betrokken zijn?”*

**Deelvraag 1:** *“Wat zijn de voor- en nadelen van een diagnose autismespectrumstoornis volgens (zorg)professionals die betrokken zijn bij het traject van de thuiszitter?”*

**Deelvraag 2:** *“Hoe verhouden (zorg)professionals die betrokken zijn bij het traject van de thuiszitter met de diagnose autismespectrumstoornis zich tot het maatschappelijk debat rondom medicalisering?”*

#### **3.1 Verantwoording kwalitatief onderzoek**

Voor het beantwoorden van de hoofdvraag en de deelvragen is gekozen voor kwalitatief onderzoek. Kwalitatief onderzoek probeert inzicht en begrip te krijgen van betekenissen die mensen aan bepaalde fenomenen geven (Hennink, Hutter & Bailey, 2020). Het wordt dan ook vaak gebruikt om een meer diepgaand begrip te krijgen van complexe onderwerpen, zoals het in kaart brengen van sociale normen en gedrag (Hennink et al., 2020). Dit onderzoek beoogt in kaart te brengen wat de ervaringen zijn van (zorg)professionals met thuiszitters met een (vermoeden van) de diagnose ASS, wat de diagnose volgens (zorg)professionals betekent, welke ervaringen zij hebben met de voor- en nadelen van het stellen van een diagnose ASS onder thuiszitters en hoe zij zich verhouden tot het maatschappelijk debat rondom de diagnose ASS. Hiervoor zijn kwalitatieve onderzoeksmethoden vereist, zodat naar de ervaringen van (zorg)professionals gevraagd kan worden. Tevens impliceert de hoofdvraag dat er kwalitatief onderzoek nodig is, omdat er gevraagd wordt wat een diagnose ASS voor thuiszitters volgens (zorg)professionals betekent.

Verder wordt de benadering van het interpretatief paradigma gebruikt voor het onderzoek. Een paradigma is het geheel aan opvattingen over wat wetenschap is en hoe wetenschappelijk onderzoek moet worden uitgevoerd (Braun & Clarke, 2006). Het interpretatief paradigma houdt in dat de werkelijkheid niet vaststaat, maar wordt gevormd door hoe mensen zelf betekenis geven aan hun ervaringen. In dit onderzoek worden (zorg)professionals geïnterviewd die allemaal hun eigen betekenis geven aan de diagnose ASS. Hierdoor wordt ervanuit gegaan dat de werkelijkheid niet vaststaat, maar sociaal geconstrueerd is (Byrne, 2022).

## **3.2 Methode van de dataverzameling**

### 3.2.1 Interviews

Voor het beantwoorden van de hoofdvraag en de deelvragen zijn semigestructureerde interviews afgenomen. Een semigestructureerd interview houdt in dat er voorafgaand aan het interview vragen staan beschreven in een interviewschema (Kallio et al., 2016). De vragen uit het interviewschema zijn gebaseerd op de theorie die eerder is geschreven in het theoretisch kader. De beschreven theorie zal daarom grotendeels terug te vinden zijn in de vragen van het interviewschema (bijlage 1) (Kallio et al., 2016). Het interviewschema biedt structuur tijdens het interview, maar er mag ook van deze structuur worden afgeweken. Dit geeft de interviewer de ruimte om door te vragen wanneer de participant een antwoord heeft gegeven en om een lopend gesprek te creëren waarin van het ene onderwerp wordt overgegaan in het andere (Kallio et al., 2016). In totaal zijn er twaalf semigestructureerde interviews afgenomen.

De meeste interviews zijn op de werkplek van de participant gehouden in een afgesloten ruimte waar anderen het gesprek niet konden horen. Er zijn ook een aantal interviews afgenomen bij het stagebedrijf. Verder heeft er één interview online plaatsgevonden, omdat de desbetreffende participant thuiswerkte op de dag van het interview. Gemiddeld duurden de interviews 52 minuten. Het kortste interview duurde 38 minuten en het langste interview duurde 72 minuten.

### 3.2.2 Interviewschema

De vragen van het semigestructureerde interview zijn vooraf geformuleerd in een interviewschema. Het interviewschema is terug te vinden in bijlage 1. Eerst zal er kort een introductie worden gedaan, daarna wordt er een openingsvraag gesteld. Na de openingsvraag worden de kernvragen gesteld en aan het einde van het interview worden er twee afsluitende vragen gesteld.

#### *Introductie*

In de introductie stel ik mij voor aan de participant en vertel ik dat dit onderzoek wordt uitgevoerd voor het schrijven van mijn masterscriptie. Daarna wordt de participant ingelicht over de duur van het interview, dat de deelname gebeurt op vrijwillige basis en dat ze het recht hebben om vragen niet te beantwoorden en hiervoor geen reden hoeven te geven.

Verder worden ze op de hoogte gesteld van wat er met de data wordt gedaan en dat ze anoniem zullen blijven.

### *Openingsvraag*

Om te beginnen met het interview is er een openingsvraag gesteld aan de participant. Dit is gedaan zodat de participant makkelijk in het interview kan komen en zich comfortabel voelt om zijn ervaringen te delen (Hennink et al., 2020). De openingsvraag die gesteld wordt is, of de participant kan vertellen wat zijn rol is in het traject van de thuiszitter met de diagnose ASS. Hierbij kan de participant vertellen over zijn werk en helpt dit om in het interview te komen. Dit is een bredere vraag, die gerelateerd is aan het onderwerp van het onderzoek (Hennink et al., 2020).

### *Kernvragen*

De kernvragen vormen het centrale onderdeel van het interviewschema. Met deze vragen wordt getracht de onderzoeksvragen te beantwoorden. Onder de vragen zijn 'probes' te vinden, die kunnen helpen om dieper op het antwoord van de participant in te gaan (Hennink et al., 2020).

Het eerste onderwerp binnen de kernvragen is de betekenis van een diagnose ASS. Om te beginnen wordt er een vignet voorgelegd aan de participant, waarbij er een situatie werd geschetst van een jongere die met een hulpvraag bij een professional terecht komt. Een vignet is een kort scenario van een onderwerp die bij het onderzoek past, waarbij wordt gestimuleerd dat de participant hierop reageert (Bain, 2023; Hennink et al., 2020). De participant wordt gevraagd of er herkenbare elementen in het vignet zaten en hoe diegene zou handelen als ze deze hulpvraag zouden krijgen. Daarna wordt er gevraagd of ze vinden dat het meisje in het vignet professionele hulp zou moeten krijgen en van welke professional ze hulp zou moeten ontvangen. Op deze manier kan er gekeken worden in hoeverre de (zorg)professionals de kenmerken van ASS die in het vignet naar voren komen herkennen en benoemen (NVA, z.d.). Verder wordt er gevraagd hoe de professional ASS zou omschrijven, zelf met de thuiszitter met een diagnose ASS omgaat, wat de invloed is van deze diagnose en wat de redenen zijn voor het stellen van een diagnose. De vragen wordt gesteld om te achterhalen hoe de (zorg)professionals zelf tegen een diagnose ASS aankijkt. Zoals in het theoretisch kader is beschreven zijn er mensen die ASS beschrijven en bejegenen als een

ontwikkelingsstoornis en er zijn mensen die ASS zien als differentiatie in gedrag (FMS, z.d; VAB, 2021; Verhoeff, 2015).

Daarna is het onderwerp binnen de kernvragen aangesneden over de positieve en negatieve aspecten van een diagnose ASS volgens de participanten. De participanten worden gevraagd wat volgens hen de voordelen en de nadelen zijn van het ontvangen van een diagnose ASS onder thuiszitters. Zo wordt er bijvoorbeeld gevraagd naar de medische handvatten die een thuiszitter met ASS kan helpen (Jutel, 2009), de toegang tot passende zorg (Ministerie van Onderwijs, Cultuur & Wetenschap, 2022) en het begrip dat kan ontstaan bij ouders, leraren en het kind (VAB, 2021). Daarnaast wordt er ook gevraagd naar de ervaring die mensen hebben met stigma's en labels (Earnshaw et al., 2019; Link et al, 1989; Russell et al., 2022; Weinstein et al, 1987) en de afwijzing op scholen op basis van een diagnose (Ledoux & Waslander, 2020).

Tenslotte worden er vragen gesteld omtrent het maatschappelijk debat van medicalisering. Beginnend met wat zij vinden van de toename van het aantal mensen met ASS. Met deze vraag kan worden gepeild of de participanten beginnen over medicalisering en of zij een mening hebben over deze kwestie (Gezondheidsraad 2014b; 2017). Wanneer daar door de participant op gereageerd is, wordt aan hen gevraagd hoe zij denken dat dit komt. Met deze vraag kan achterhaald worden of de participanten vooral denken aan medische verklaringen of meer sociale factoren noemen voor de stijging (Gezondheidsraad 2014b; 2017). Later wordt het begrip medicalisering genoemd en wordt er gevraagd hoe medicalisering een rol speelt binnen hun beroep, wat zij vinden van het rugzakbeleid en wat zij merken van het maatschappelijk debat rondom medicalisering. Deze vragen maken concreet dat het gaat over medicalisering. Zo kan worden nagegaan of zij iets van het debat merken binnen hun werk en of ze hier een duidelijke mening over hebben (Batstra & Thoutenhoofd, 2023; Gezondheidsraad, 2012).

### *Afsluitende vragen*

De afsluitende vragen zijn ervoor bedoeld om langzaam af te bouwen naar het einde van het interview. Het doel hiervan is om weer iets meer afstand te creëren tussen de interviewer en de participant, omdat er persoonlijke vragen gesteld zijn tijdens het interview (Hennink et al., 2020). De vragen zijn breder en algemener dan de kernvragen. De afsluitende vraag die gesteld wordt aan het einde van het interviewschema is hoe de participant denkt dat de

situatie rondom thuiszitters met ASS verbeterd kan worden. Verder wordt gevraagd of diegene nog toevoegingen heeft wat niet besproken is tijdens het interview en hoe de participant het interview ervaren heeft. Na het gesprek wordt de participant bedankt voor zijn deelname.

### 3.2.3 Participantenwerving

Voor het werven van de participanten wordt gebruik gemaakt van het netwerk van de extern begeleider. Hij heeft veel contacten met verschillende professionals die elk op hun eigen manier betrokken zijn bij de thuiszitter. Daarnaast wordt er ook gebruik gemaakt van de 'sneeuwbal'-methode. Hierbij wordt een participant gevraagd die meewerkt aan het onderzoek om andere participanten aan te dragen die zij kennen (Hennink et al., 2020). Een voordeel hiervan is dat je mensen kunt bereiken met specifieke kenmerken of ervaringen. Voor mijn onderzoek wil ik participanten interviewen met ervaring op het gebied van thuiszitters met de diagnose ASS. Hiervoor is het noodzakelijk dat ik participanten interview die specifieke ervaring hebben met dit onderwerp. De 'sneeuwbal'-methode is dan geschikt om de juiste participanten te vinden.

De participanten zijn benaderd via de mail met uitleg over het onderzoek en de vraag of ze openstaan voor een interview. Na instemming van de participant is een interview ingepland. Daarna hebben de participanten een informed consent ontvangen, waarover meer informatie zal worden gegeven in paragraaf 3.4.3.

De participanten worden gekozen op basis van een 'patient journey mapping'. Dit houdt in dat de route die een cliënt maakt binnen een zorgverleningstraject in kaart wordt gebracht (Davies et al., 2022). Binnen het thuiszittertraject komen cliënten met verschillende (zorg)professionals in contact. De methode van 'patient journey mapping' wordt gebruikt om in kaart te brengen welke sleutelfiguren de thuiszitter met ASS in zijn route tegenkomt. Binnen deze route krijgt de thuiszitter met verschillende professionals te maken binnen vier perspectieven, namelijk (1) het onderwijsperspectief, (2) het onderwijswetgevingperspectief, (3) het verwijzersperspectief en (4) het jeugd-hulpverleningsperspectief. Zij zijn elk op hun eigen manier betrokken bij het traject, waardoor vanuit verschillende perspectieven informatie wordt gegeven over de thuiszitter met de diagnose ASS. Hierdoor krijg ik een divers beeld van de verschillende facetten binnen het traject van de thuiszitter. Binnen de verschillende perspectieven zullen steeds drie

professionals worden geïnterviewd. Voor het onderwijsperspectief zal worden gesproken met twee leraren en een gedragsdeskundige. Binnen het onderwijswetgevingsperspectief worden drie leerplichtambtenaren geïnterviewd. Verder zijn er ook mensen die de gatekeepers zijn voor toegang tot de specialistische jeugdzorg, namelijk de verwijzers. Binnen het verwijzersperspectief wordt een praktijkondersteuner huisarts, een jeugdarts van de GGD en een consulent van het jeugdteam van een gemeente geïnterviewd. Tenslotte zal er gesproken worden met een psychiater en twee hulpverleners binnen het jeugd-hulpverlenersperspectief. In totaal zullen er dus twaalf interviews afgenomen.

De reden voor het afnemen van twaalf interviews is tweeledig. Enerzijds kunnen de verschillende perspectieven evenredig vertegenwoordigd worden door twaalf interviews af te nemen. Door van elk perspectief drie professionals te interviewen ontstaat er een compleet beeld van het traject van de thuiszitter. Anderzijds heeft de keuze voor het afnemen van twaalf interviews praktische redenen. Het gaat namelijk om een scriptie, waardoor er sprake is van beperkte tijd en middelen.

#### 3.2.4 Verloop ontwikkeling interviewschema

De ontwikkeling van het interviewschema kent verschillende fases in dit onderzoek. Het opgestelde interviewschema is al vroegtijdig doorgenomen met de begeleider en de referent. Met de ontvangen feedback is een herziene versie gemaakt, waarbij de vragen meer open geformuleerd zijn. Deze versie is gebruikt voor een pilot-interview met de externe begeleider. Na het interview is besproken hoe het interviewen ging, welke vragen sterk waren en waar de verbeterpunten lagen. Na het pilot-interview zijn de vragen of probes die minder goed liepen aangepast.

Zo is er bijvoorbeeld voor gekozen om bij het vignet iets terughoudender te zijn met het direct uitvragen over het herkennen van kenmerken die beschreven kunnen worden als ASS. In plaats daarvan wordt er gevraagd of de professionals zouden zeggen dat de degene uit het vignet professionele hulpverlening nodig heeft. Hierdoor kan er beter geconcludeerd worden of de professionals uit zichzelf de diagnose ASS ter sprake stellen. Verder werd er in het pilot interview de vraag gesteld of de professional kon vertellen of hij het begrip medicalisering kende en kon uitleggen wat dit voor hem betekende. Na het pilot interview is ervoor gekozen om deze vraag eruit te halen omdat het over kan komen op de participant alsof er een goed of fout antwoord is. Dit kan de dynamiek in de rest van het interview



verstoren. Daarom is het vragen naar het begrip ‘medicalisering’ meer verwerkt in de rest van de vragen die bij dit thema horen, waardoor deze informatie alsnog achterhaalt kan worden. Tenslotte bleek tijdens het interview dat een van de afsluitende vragen die gesteld werd niet goed te beantwoorden was voor de participant. Eerst werd namelijk aan de participant gevraagd hoe diegene dacht dat de situatie rondom thuiszitters met ASS zich zal ontwikkelen. Deze vraag is aangepast naar een vraag die duidelijker is en meer aansluit bij de rest van het interview. Er wordt in het huidige interviewschema namelijk gevraagd naar wat er veranderd zou moeten worden om de situatie beter te maken.

### **3.3 Methode van data-analyse**

#### 3.3.1 Transcriberen

De afgenomen interviews zullen opgenomen worden met een voicerecorder, waardoor ze na afloop getranscribeerd kunnen worden. Transcriberen houdt in dat het interview woord-voor-woord wordt uitgewerkt tot een transcript (Hennik et al., 2020). De meeste interviews zijn op de dag zelf of enkele dagen na het afnemen van het interview getranscribeerd. Het voordeel hieraan is dat nieuwe informatie die in het interview naar voren komt, gebruikt kan worden bij interviews die nog volgen (Hennink et al., 2020). Ook helpt het transcriberen na afloop van de interviews om inzicht te krijgen op welk punt er saturatie plaatsvindt.

#### 3.3.2 Thematische analyse

De transcripten zullen gecodeerd worden op basis van een thematische analyse (TA). Met een thematische analyse kunnen patronen in de data worden geïdentificeerd, geanalyseerd en gerapporteerd worden (Braun & Clarke, 2006; 2023a; 2023b). Hierbij zal een combinatie van twee benaderingen in de praktijk worden gebracht, namelijk een codeboek thematische analyse en een reflexieve thematische analyse.

De TA codeboek benadering komt in dit onderzoek tot uiting omdat de thema’s en codes van tevoren zijn bepaald op basis van de literatuur (Braun & Clarke, 2023b). Deze thema’s en codes zijn vooraf opgenomen in een codeboek, welke leidend was tijdens het codeerproces. Echter, ook was er in dit onderzoek ruimte voor een meer organische manier van coderen, waarbij de codes uit het codeboek aangepast konden worden op basis van de informatie die de onderzoeker verkreeg uit de data. Dit past meer bij een reflexieve TA benadering. Daarnaast zijn er nieuwe, inductieve codes toegevoegd aan het codeboek

wanneer de data afweek van de vooraf bepaalde thema's en codes. Tot slot is ervoor gekozen om de fases voor een thematische analyse, zoals beschreven door Braun & Clarke (2006) aan het houden in dit onderzoek. Door een combinatie van deze benaderingen zijn er in dit onderzoek patronen ontdekt in de interviews, waardoor de thema's geconstrueerd konden worden.

Verder bestaat er een verschil tussen de semantische of latente benadering. De semantische benadering houdt in dat er in de analyse enkel wordt gekeken naar wat de participanten zeggen (Braun & Clarke, 2023b). Deze informatie is meer expliciet en geeft de inhoud weer van het interview. De latente benadering houdt in dat er wordt gezocht naar de betekenis achter de informatie die de participanten delen. Dit is meer impliciet waardoor het belangrijk is dat er een interpretatie aan gegeven wordt. De latente benadering brengt dus meer de ideeën achter de informatie van de participant in beeld. Voor het onderzoek is gekozen om wederom beide benaderingen te gebruiken, om een dieper en volledig begrip van de data te krijgen.

Binnen de thematische analyse noemen Braun en Clarke (2006) zes stappen. Deze stappen heeft Byrne gegeven in een uitgewerkt voorbeeld. Dit artikel is gebruikt als uitgangspunt van de zes stappen in een thematische analyse. De eerste stap is (1) het bekend raken met de data. Ik heb de data zelf verzameld, waardoor ik tijdens het interview al veel informatie in mij heb opgenomen (Byrne, 2021). Daarna zijn de transcripten handmatig uitgetypt waardoor ik de informatie voor een tweede keer heb gehoord, waar ook de intonatie van de participanten nogmaals te horen is op de geluidsopnames. Tijdens het lezen van de transcripten heb ik al enkele quotes die opvielen dikgedrukt.

De tweede stap is (2) het creëren van codes die toegepast kunnen worden op de data. Zo wordt er in kaart gebracht welke stukken tekst allemaal over hetzelfde onderwerp gaan. Hiervoor wordt het programma ATLAS.ti gebruikt. Dit is een programma waarmee op een systematisch wijze gecodeerd en geanalyseerd kan worden. In ATLAS.ti heb ik eerst de deductieve codes aangemaakt. Deze codes zijn toegewezen aan de data die herkend werden vanuit de literatuur. Daarnaast is er ook nieuwe informatie in de interviews naar voren gekomen, waar inductieve codes aan toegekend zijn. De naam van de codes zijn kort, maar omschrijven waar de data over gaat (Byrne, 2021).

De derde stap bij een thematische analyse is (3) het zoeken naar thema's binnen de verschillende codes. De codes die gaan over hetzelfde onderwerp kunnen ondergebracht

worden in een overkoepelend thema. Ik heb gekeken naar onderwerpen die veel naar voren werden gebracht en naar onderwerpen die met elkaar te maken hadden. In totaal zijn er twaalf thema's gemaakt op basis van de data, die terug te vinden zijn in het codeboek (bijlage 3). Voorbeelden van thema's zijn 'voordelen van een diagnose ASS' en 'percepties rondom ASS'. Door alle codes onder te brengen in thema's ontstaat er een overzichtelijk plaatje van de dataset (Byrne, 2021).

De vierde stap is (4) het controleren en evalueren van de toegepaste codes en thema's. Tijdens het coderen van de data is namelijk gewerkt in de verschillende transcripten. Wanneer er een nieuwe inductieve code werd gemaakt, zijn de transcripten die al voorzien waren van codes opnieuw bekeken om de nieuwe codes toe te passen. Zo werden er steeds meer nieuwe codes gemaakt en werden bepaalde codes vervangen door meer passende codes. Na het controleren van de codes, zijn de thema's geëvalueerd. Hierbij heb ik kritisch naar de thema's gekeken door bepaalde vragen aan mijzelf te stellen, zoals wat het thema bijdraagt aan mijn onderzoeksvraag (Byrne, 2021). Op deze manier zijn keuzes gemaakt in welke data het beste gebruikt kan worden voor het onderzoek en welke data niet gebruikt hoeft te worden.

De vijfde stap bestaat uit (5) het concreet maken van de thema's. De concrete thema's zijn terug te vinden in het codeboek (bijlage 3). Hier wordt een keuze gemaakt in welke thema's worden meegenomen in het onderzoek. De thema's van dit onderzoek zijn terug te vinden in tabel 2.

Zo is ervoor gekozen om de data te gebruiken die gaat over de thuiszittersproblematiek, de voor- en nadelen van een diagnose ASS, het medicaliseringsdebat en de verbeterpunten die de participanten aandragen voor de huidige situatie. De verschillende thema's van het codeboek worden voor de paragrafen in de resultaten samengevoegd tot een kernthema. Door het maken van de kernthema's, sluit deze opbouw goed aan bij eerdere opbouw van de inleiding en het theoretisch kader. Voor het eerste kernthema, 'thuiszittersproblematiek en de diagnose ASS', zijn de volgende thema's gebruikt: 'veranderingen op het gebied van thuiszitters met ASS (thema 2)', 'percepties rondom ASS (thema 3)' en 'thuiszitten (thema 10)'. Voor het kernthema 'positieve en negatieve aspecten van een diagnose ASS' zijn de thema's 'voordelen (thema 6)', 'nadelen (thema 7)' en 'diagnostische motivatie (thema 4)' gebruikt. Het derde kernthema 'medicaliseringsdebat: hoe verhouden (zorg)professionals zich?' bestaat uit de

thema's 'medicalisering (thema 11)' en 'aanpak participant (thema 1)'. Voor het laatste kernthema, 'de situatie verbeteren' zijn de thema's 'verbeterpunten (thema 12)', 'sterke punten onderwijs (thema 8)' en 'uitdagingen onderwijs (thema 9)' gebruikt. Het thema 'behoeften kind/ jongere was niet passend bij de kernthema's en vormt geen belangrijk onderdeel voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag, waardoor deze niet is meegenomen in de analyse. De subthema's zijn tot stand gekomen door codes te kiezen die onder de verschillende thema's vallen. Zo bestaat bijvoorbeeld het subthema 'het openen van deuren' uit de codes 'medische handvatten', 'omgeving kan er rekening mee houden', 'toegang tot passende zorg' en 'aanpassing voor jongere'. Er is goed nagedacht over de naam van de thema's omdat deze veel informatie moeten geven voor lezer om een idee te krijgen van de data die gebruikt is en om de interesse van de lezer te wekken (Byrne, 2021).

De laatste stap bestaat uit (6) het rapporteren van de analyse. Dit wordt in het resultatenhoofdstuk beschreven. Hier wordt beschreven wat er uit de interviews naar voren is gekomen en welke quotes hierbij aansluiten. Ik ben begonnen met het schrijven over wat de participanten zeggen over de thuiszittersproblematiek. Daarna heb ik geschreven over hoe dit volgens de participanten samenhangt met de diagnose ASS. Vervolgens zijn er verschillende ervaringen gedeeld over hoe mensen reageren als ze een diagnose ASS toebedeeld hebben gekregen. Deze reacties duiden aan dat er verschillend wordt gedacht over een diagnose ASS. Daarom heb ik daarna de voor- en nadelen uiteengezet die de participanten hebben genoemd tijdens het interview. Ik sluit af met het rapporteren over het maatschappelijk debat rondom medicalisering en de punten die de situatie rondom thuiszitters met ASS kunnen verbeteren.

### **3.4 Datamanagementplan**

Om ervoor te zorgen dat er rekening wordt gehouden met ethiek, wordt er op een vertrouwelijke manier met de data omgegaan. Hieronder wordt beschreven hoe de gegevens worden bewaard, hoe de participanten anoniem blijven en wordt het informed consent besproken.

#### **3.4.1 Bewaren van gegevens**

Om ervoor te zorgen dat de vertrouwelijkheid van de gegevens gewaarborgd wordt, zijn er verschillende maatregelen getroffen (Hennink et al., 2020). De interviews zullen worden

vastgelegd met een voicerecorder van de RUG. Vervolgens worden de opnames van de voicerecorder op de Y-schijf van de RUG gezet, waar alleen mijn interne begeleider en ik toegang tot hebben. Verder zal de data worden verwijderd wanneer de scriptie is afgerond. De data zal dus vertrouwelijk worden behandeld om ervoor te zorgen dat het onderzoek volgens ethische richtlijnen verloopt (Afstudeergids Sociologie 2023/2024).

#### 3.4.2 Pseudonimiseren van gegevens

Om ervoor te zorgen dat de participanten niet terug te herleiden zijn uit het onderzoek zijn de persoonsgegevens gepseudonimiseerd. Dit houdt in dat de informatie die de participanten delen, niet terug te leiden zijn naar hen (Hennink et al., 2020). Alle persoonlijke informatie wordt vervangen door algemene informatie. Wanneer ze bijvoorbeeld de naam van hun woonplaats delen, wordt dit vervangen met [woonplaats].

Om in contact te komen met de participanten was het noodzakelijk dat ik hun functies kende en hun emailadressen verzamelde. Hierdoor was het niet mogelijk om de participanten volledig anoniem te houden. De namen van de participanten zijn overigens geheim gehouden (Hennink et al., 2020). Alleen ik heb toegang tot het sleutelbestand waar de namen van de participanten te vinden zijn. Deze zal na afloop van het onderzoek verwijderd worden.

#### 3.4.3 Informed consent

Voor het uitvoeren van het onderzoek is het belangrijk dat de participanten op de hoogte zijn over waar zij aan meedoen en wat er met hun gegevens gebeurt. Hiervoor zijn de participanten van tevoren ingelicht middels een informatiebrief, zodat zij de beslissing konden maken om al dan niet mee te doen (Hennink et al., 2020). Op basis van deze informatiebrief konden de participanten een informed consent geven over hun deelname. Alvorens de interviews worden afgenomen, is het noodzakelijk dat de participanten hun handtekening zetten onder het informed consent formulier. De informatiebrief en het informed consent formulier is terug te vinden in bijlage 2.

Ten eerste worden de participanten ingelicht over waar het onderzoek over gaat. Ook wordt er uitgelegd waar de onderzoeksresultaten voor gebruikt gaan worden, namelijk het schrijven van een masterscriptie Sociologie. Daarna wordt verteld wie het onderzoek uitvoert en wordt de doelgroep beschreven. Ook wordt aan de participanten verteld dat hun

deelname gebeurt op vrijwillige basis en ze kunnen aangeven dat ze vragen niet willen beantwoorden. Hiervoor hoeven ze geen reden te geven. Tevens kunnen ze tot twee weken na het interview laten weten dat ze niet langer toestemming geven voor de vertelde informatie. Verder wordt uitgelegd wat er met hun informatie gebeurt en hoelang het interview zal duren. Tenslotte wordt ze gevraagd om te tekenen dat ze de informatie begrepen hebben, ze toestaan dat er een geluidsopname wordt gemaakt en dat ze akkoord gaan met het gebruik van de antwoorden voor wetenschappelijk onderzoek.

#### 3.4.4 Andere ethische overwegingen

Ook is er rekening gehouden met de weldadigheid van de participanten (Hennink et al., 2020). Er is gekozen voor het interviewen van (zorg)professionals omdat de gevoeligheid bij het praten over de thuiszittersproblematiek beperkt blijft. Verder heeft het onderzoek niet alleen als doel om een masterscriptie te schrijven, maar ook om het praktische werkveld te informeren met de opgedane kennis (bijlage 2). Daarnaast wordt er rekening gehouden met rechtvaardigheid (Hennink et al., 2020). In de informatiebrief is vermeld dat de onderzoeker een student is van de Rijksuniversiteit in Groningen en dat de data wordt gebruikt voor het schrijven van een masterscriptie (bijlage 2).

### **3.5 Wetenschappelijke nauwkeurigheid**

De wetenschappelijke nauwkeurigheid binnen kwalitatief onderzoek kan op verschillende manieren worden bekeken. In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van de vier criteria die horen bij het begrip 'trustworthiness' (Lincoln & Guba, 1985). De vier criteria die hierin een belangrijke rol spelen, zijn: 'geloofwaardigheid', 'overdraagbaarheid', 'afhankelijkheid' en 'overtuigingskracht' (Lincoln & Guba, 1985; Nowell et al., 2017).

#### 3.5.1 Geloofwaardigheid

Onder 'geloofwaardigheid' wordt verstaan dat het onderzoek daadwerkelijk onderzoekt wat het beoogt. Er wordt gekeken in hoeverre het onderzoek overeenstemt met de werkelijkheid (Nowell et al., 2017; Shenton, 2004). In dit onderzoek betekent dit dus dat hetgeen dat de participanten vertellen daadwerkelijk overeenstemmen met hun opvattingen over wat een diagnose ASS betekent voor de thuiszitter. Hierbij is het belangrijk dat de onderzoeker goed vastlegt wat de participanten bedoelen (Nowell et al., 2017). Om

te zorgen voor 'geloofwaardigheid' is er in het onderzoek rekening gehouden met de volgende maatregelen. Ten eerste is er een vorm van triangulatie gebruikt waarbij een breed scala aan participanten is gevraagd (Nowell et al., 2017). De participanten zijn in te delen in vier verschillende perspectieven en hebben elk hun eigen rol in het traject van de thuiszitter. Hierdoor worden er veel verschillende standpunten en ervaringen gedeeld, waardoor er veelzijdige informatie over het onderwerp bekend wordt. Deze participanten werken bij verschillende organisaties, waardoor de invloed van lokale factoren binnen een organisatie wordt ingeperkt. Een andere maatregel die genomen is, is dat de participanten te allen tijde zich konden terugtrekken uit het interview of vragen niet hoefden te beantwoorden als zij dit niet willen. Dit is uitgebreid beschreven in het informed consent. Hierdoor wordt gestimuleerd dat de participanten eerlijke antwoorden geven. Verder zijn de interviews altijd gehouden in een afgesloten ruimte, waardoor anderen het interview niet konden horen. Dit helpt de participant bij het uitspreken van zijn daadwerkelijke ervaringen en meningen. Ook is er gekeken naar bestaande wetenschappelijke inzichten van het onderwerp om de onderzoeksresultaten te kunnen vergelijken (Shenton, 2004). Tenslotte wordt het onderzoek voorgelegd aan een begeleider en een referent, die kritisch kijken naar de aannames die worden gemaakt in het onderzoek. Dit is een vorm van 'peer debriefing' (Nowell et al., 2017).

### 3.5.2 Overdraagbaarheid

Met 'overdraagbaarheid' wordt bedoeld in welke mate de uitkomsten van het onderzoek zijn toe te passen in andere contexten (Nowell et al., 2017; Shenton, 2004). De onderzoeksresultaten zijn dan toe te passen in een grotere populatie. Het probleem van de thuiszitter met de diagnose ASS speelt in heel Nederland, waarbij de onderwijswetgeving en het onderwijssysteem overal in Nederland hetzelfde geregeld is. Dit maakt de overdraagbaarheid van het onderzoek groter. Ook is het doel van het onderzoek niet om in kaart te brengen wat een diagnose ASS volgens (zorg)professionals onder thuiszitters binnen een bepaalde regio betekent. De interviewvragen richten zich daarom op een bredere context wat bijdraagt aan de 'overdraagbaarheid' van het onderzoek (Shenton, 2004).

### 3.5.3 Afhankelijkheid

'Afhankelijkheid' houdt in dat als hetzelfde onderzoek opnieuw werd uitgevoerd in dezelfde context, met dezelfde onderzoeksmethoden en met dezelfde participanten hetzelfde resultaat zou moeten opleveren (Nowell et al., 2017; Shenton, 2004). Hiervoor is het belangrijk dat in het onderzoek duidelijk wordt beschreven wat de onderzoekspopulatie is, hoeveel participanten hebben meegewerkt aan het onderzoek, de methoden voor de dataverzameling en wat de lengte van de interviews waren. Uiteindelijk kan aan de hand van het uitvoeren van hetzelfde onderzoek met dezelfde onderzoeksmethoden worden bepaald in hoeverre het dezelfde resultaten oplevert (Shenton, 2004). Hiervoor kan het methoden- hoofdstuk en het interviewschema in bijlage 1 worden gebruikt. Ook zijn de ruwe data en de transcripten goed bijgehouden (Nowell et al., 2017).

### 3.5.4 Overtuigingskracht

Met 'overtuigingskracht' wordt bedoeld dat de onderzoeksresultaten objectief moeten zijn en de mening en ervaringen van de participanten moeten weerspiegelen, waarbij de voorkeuren van de onderzoeker zoveel als mogelijk buiten beschouwing moeten blijven (Shenton, 2004). Om ervoor te zorgen dat de lezers van het onderzoek kunnen begrijpen hoe en waarom bepaalde keuzes zijn gemaakt in het onderzoek, worden de (methodologische) keuzes uitvoerig besproken in de verschillende hoofdstukken (Nowell et al., 2017). Ten eerste is het interviewschema uitgebreid besproken met de interne begeleider om ervoor te zorgen dat er geen sturende vragen in het interviewschema staan en er geen woorden in de mond van de participant worden gelegd. Zo zijn bijvoorbeeld de vragen bij het vignet aangepast, zodat de participanten niet werden gestuurd in het benoemen van de diagnose ASS. Ook zijn de vragen bij het debat rondom medicalisering aangepast zodat participanten eerst zelf kunnen vertellen wat ze vinden van het stijgende aantal mensen die gediagnosticeerd is met ASS. Ook heb ik voorkomen dat er vragen in het interview zaten waarbij het voelde alsof er een goed en een fout antwoord onderliggend was. De vraag over of mensen bekend zijn met medicalisering en uit kunnen leggen wat dit voor hen betekent, is uit het interviewschema gehaald. Als mensen het idee krijgen dat er een goed of fout antwoord is, kan dit de dynamiek tussen de interview en participant verstoren. In het informed consent en voorafgaand aan het interview is daarom benadrukt dat er geen goede of foute antwoorden zijn tijdens het interview, maar het puur gaat om de ervaring en mening van de participant. Tevens is altijd geprobeerd om een open vraag te stellen als er



doorgevraagd werd tijdens het interview. Zo werd vaak aan de participant gevraagd of ze iets meer konden vertellen over hetgeen wat zij vertelden of konden uitleggen wat ze met een specifiek onderwerp bedoelden. Tenslotte is er rekening gehouden met reflexiviteit, wat inhoudt dat de onderzoeker bewust is van zijn eigen standpunt over het onderwerp en hoe dit standpunt de resultaten kunnen beïnvloeden. Zelf heb ik geen ervaring met thuiszitters of mensen die dichtbij staan met de diagnose ASS. Hier heb ik dan ook geen duidelijke mening over. Daarom is de verwachting dat er geen duidelijk standpunt naar voren wordt gebracht in de interviews.

## **4. Resultaten**

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven die verzameld zijn aan de hand van interviews. Voor de interviews zijn verschillende (zorg)professionals geïnterviewd die allemaal op hun eigen manier betrokken zijn bij het traject van de thuiszitter. De (zorg)professionals zijn ingedeeld in verschillende perspectieven, namelijk het hulpverlenersperspectief, het onderwijsperspectief, het onderwijswetgevingsperspectief en het verwijzersperspectief. Dit is terug te vinden in tabel 1.

In paragraaf 4.1 wordt een beschrijving gegeven van de geïnterviewde participanten en het verloop van de interviews. In paragraaf 4.2 wordt een beschrijving gegeven van de verschillende kern- en subthema's. Het volledige codeboek is terug te vinden in bijlage 3. In de paragrafen die volgen wordt een antwoord gegeven op de deelvragen. Tenslotte wordt in de laatste paragraaf van dit hoofdstuk een samenvatting gegeven van de resultaten. Door het beantwoorden van de deelvragen op basis van de resultaten wordt er uiteindelijk een antwoord gegeven op de hoofdvraag, namelijk:

*“Wat betekent een diagnose autismespectrumstoornis voor de thuiszitter volgens (zorg)professionals die bij dat traject betrokken zijn?”*

### **4.1 De participanten en de interviews**

Voor het onderzoek zijn in totaal twaalf interviews afgenomen. Er zijn zes vrouwen en zes mannen geïnterviewd. Deze participanten hadden een verschillende rol in de manier waarop ze betrokken zijn bij de thuiszitter met de diagnose ASS. Binnen de verschillende perspectieven kan het daarom ook verschillen welk beroep de participant heeft. Er zijn voor elk perspectief, het verwijzersperspectief, jeugdhulpverleningsperspectief, onderwijswetgevingsperspectief en onderwijsperspectief, drie participanten geïnterviewd. Op deze manier is de groep participanten erg divers en zal de data veelzijdig zijn. In paragraaf 3.2.3 is uitgelegd waarom er voor verschillende perspectieven is gekozen. Zo is het bijvoorbeeld binnen het verwijzersperspectief met een praktijkondersteuner huisarts, een jeugdarts en een verwijzer van het jeugdteam bij een gemeente gesproken. Het aantal jaren werkervaring met betrekking tot thuiszitters verschillen van twee jaar tot vierentwintig jaar.

Document	Participant	Geslacht	Perspectief	Beroep	Jaren werkervaring (mbt thuiszitters)
1	Verwijzer 1	Vrouw	Verwijzer	Praktijkondersteuner huisarts	4 jaar
2	Leerplicht 1	Man	Onderwijswetgeving (Leerplicht)	Leerplichtambtenaar	15 jaar
3	Verwijzer 2	Vrouw	Verwijzer	Jeugdarts	24 jaar
4	Hulpverlener 1	Man	Jeugdhulpverlening	Ambulant hulpverlener	3 jaar
5	Hulpverlener 2	Man	Jeugdhulpverlening	Psychiater	3 jaar
6	Hulpverlener 3	Man	Jeugdhulpverlening	Ambulant hulpverlener	12 jaar
7	Onderwijzer 1	Vrouw	Onderwijs	Gedragsdeskundige VSO (opstartgroep thuiszitters)	2 jaar
8	Verwijzer 3	Vrouw	Verwijzer	Verwijzer gemeente	2 jaar
9	Onderwijzer 2	Vrouw	Onderwijs	Docent VSO	13 jaar
10	Leerplicht 2	Man	Onderwijswetgeving (Leerplicht)	Leerplichtambtenaar	2.5 jaar
11	Onderwijzer 3	Man	Onderwijs	Docent VSO	3.5 jaar
12	Leerplicht 3	Vrouw	Onderwijswetgeving (leerplicht)	Leerplichtambtenaar	22 jaar

**Tabel 1**  
*Overzicht participanten*

#### **4.2 Kern- en subthema's**

Na het uitvoeren van een thematische analyse, zijn er uiteindelijk vier kernthema's gecreëerd die elk aansluiten bij een deelvraag. Deze kernthema's zijn onderverdeeld in verschillende subthema's. Dit wordt weergegeven in tabel 2. De subthema's en kernthema's vormen samen de ervaring en mening van (zorg)professionals over wat een diagnose ASS volgens hen voor thuiszitters betekent.

	Kernthema	Deelvraag		Subthema's
1	Thuiszittersproblematiek en de diagnose ASS		4.3.1 4.3.2 4.3.3	Stijgende cijfers: thuiszitters en ASS ASS: van belevingswereld tot stoornis Één diagnose, verschillende reacties
2	Positieve en negatieve aspecten van een diagnose ASS.	1: Wat zijn de voor- en nadelen van een diagnose autismespectrumstoornis volgens (zorg)professionals die betrokken zijn bij het traject van de thuiszitter?	4.4.1 4.4.2 4.4.3 4.4.4 4.4.5	“Openen van deuren” Welzijn van de leerling “De hete aardappel doorschuiven” Het “stempeltje” ASS “Het is je autisme”
3	Medicaliseringsdebat: hoe verhouden zorgprofessionals zich?	2: Hoe verhouden (zorg)professionals die betrokken zijn bij het traject van de thuiszitter met de diagnose ASS zich tot het maatschappelijk debat rondom medicalisering?	4.5.1	Onbewust, onverschillig en bezorgd
4	De situatie verbeteren		4.6	Van “brandjes blussen” naar voorzien

**Tabel 2**

*Overzicht kernthema's, deelvragen en subthema's*

### **4.3 Thuiszittersproblematiek en de diagnose ASS**

#### 4.3.1 Stijgende cijfers: thuiszitters en ASS

In de afgelopen jaren zijn verschillende veranderingen met betrekking tot de thuiszitter opgemerkt door de participanten. Verwijzer 2, verwijzer 3, hulpverlener 1 en leerplichtambtenaar 3 vertelden allemaal dat het aantal thuiszitters in het algemeen is toegenomen. Zo vertelt een participant dat het eerder iets “uitzonderlijks” was en nu toch “redelijk gangbaar” is om in een klas een thuiszitter te hebben. Verwijzer 3, een verwijzer binnen een gemeente, zegt dat het aantal thuiszitters de afgelopen jaren “niet normaal is toegenomen”. Vooral in haar gemeente is de problematiek “best wel fors” en lijkt het een van de “koplopers” te zijn in Nederland als het gaat om thuiszitters.

Vervolgens wordt er door de participanten genoemd dat onder de thuiszitters er veel leerlingen zijn met een diagnose ASS. Er zijn verschillende redenen waarom de participanten aangeven dat een leerling met de diagnose ASS thuiszit. Zo wordt er bijvoorbeeld genoemd dat er sprake kan zijn van een stoornis, kinderen overprikkeld kunnen zijn, kinderen thuis een bepaalde structuur hebben opgebouwd en er sprake is van complexe problematiek waar bijvoorbeeld docenten op het regulier onderwijs niet altijd goed mee om weten te gaan. In veel van deze oorzaken wordt door de participanten een relatie gelegd met ASS.

Onderwijzer 3 zegt bijvoorbeeld: *“sommigen die een lichte vorm van ASS hebben en iets minder op het spectrum zitten, komen in contact met vrienden op straat. En de prioriteit ligt dan niet meer op school, waardoor ze in terug naar school komen geen doel zien.”* Andere participanten zeggen dat thuiszitten ook een “structuur” is geworden, terwijl deze structuur op het regulier onderwijs soms ontbreekt door “iedere dag andere tijden dat een school ingaat, dat een school uitgaat en dat er lesuitval is. Dat er andere docenten zijn en dat er van lokaal gewisseld moet worden”. Een participant stelt dat voor iemand met de diagnose ASS is het belangrijk om een vaste structuur te hebben, waardoor het soms dus makkelijker is om thuis te zitten dan in alle veranderingen mee te gaan die op school gebeuren.

Verwijzer 2, brengt thuiszitten onder andere in verband met overprikkeling. Ze geeft een voorbeeld van een eigen casus:

*“Inmiddels zit hij dus wel op het voorgezet onderwijs en loopt die toch eigenlijk wel vast. En blijkt wel, hij zit liever thuis, want hij raakt op school overprikkeld en het is inmiddels zo ver dat hij steeds minder plezier beleeft aan de dingen waar die eerder wel plezier uit haalde.”* – Verwijzer 2

Een van de meest genoemde redenen dat leerlingen met ASS vastlopen in het onderwijs en daarom thuis komen te zitten is dat veel docenten op het regulier onderwijs niet om kunnen gaan met de extra ondersteuningsbehoeften die deze leerlingen vragen. Onderwijzer 3 benoemt bijvoorbeeld dat het gebrek aan kennis en ervaring onder docenten een reden kunnen zijn dat leerlingen thuis komen te zitten:

*“Ik heb ook een docentenopleiding gedaan, hè, en in mijn docentenopleiding, het enige wat je meekrijgt is klassenmanagement en didactiek. Maar alles wat te maken*

*heeft met pedagogiek, gedrag, daar zit een beetje van in klassenmanagement maar ook wel onderliggende dingen, zoals ASS die worden niet zozeer behandeld. Die krijgen ze vanuit hun opleiding niet mee en er is een groot tekort. Dus zodra één iemand van de lerarenopleiding afkomt, net afgestudeerd, die wordt meteen geplaatst in een vmbo-3 klas of een basis-kader klas, en die moet zich maar redden.”*

– Onderwijzer 3

Echter, leerplichtambtenaar 1 stelt dat de relatie tussen thuiszitten en ASS niet één op één neer te leggen is. Volgens hem kunnen er wel “honderd redenen” zijn dat iemand thuiszit: “dat kan ASS-problematiek zijn, omdat ze school stom vinden, niks van willen weten of spannendere dingen te doen hebben.”

Een van de participanten, verwijzer 2, werkt sinds 2000 als schoolarts, waarbij ze ook bezig is met schoolverzuim. Ook zij ziet een stijging en geeft aan dat ze “autisme nu vaker tegenkomt”. De verklaring die ze hiervoor geeft is dat “het beeld bekender wordt en het dan ook vaker gediagnosticeerd wordt.” En verder komt ze vaker tegen dat kinderen waarbij nog geen diagnose bekend is, er diagnostiek gedaan wordt of hulp ingezet wordt omdat kinderen thuiszitten. En dan “komt er uiteindelijk toch ASS achter vandaan”.

Veel participanten geven dus aan dat het aantal thuiszitters is gestegen. Ook geeft een participant aan dat ze de diagnose ASS in het algemeen vaker voorbij ziet komen. De redenen waarom kinderen thuiszitten worden vaak door de participanten gekoppeld aan de diagnose ASS. Hierbij is het niet altijd duidelijk of de oorzaak van het thuiszitten de diagnose ASS is. Sommige participanten geven aan dat steeds meer kinderen een diagnose ASS hebben en vervolgens vastlopen in het onderwijs, waardoor ze thuis komen te zitten. Andere participanten geven aan dat scholen kinderen soms weinig begeleiding en structuur kunnen bieden, wat ervoor zorgt dat kinderen overprikkeld raken en vastlopen. Deze kinderen komen vervolgens thuis te zitten en in dit traject wordt de diagnose ASS vastgesteld.

#### 4.3.2 ASS: Van belevingswereld tot stoornis

Aan de participanten werd gevraagd hoe zij ASS zouden omschrijven. De antwoorden die hierop werden gegeven waren erg uiteenlopend. Er zijn vier participanten geweest, waarvan twee verwijzers, hulpverlener 2 en hulpverlener 3, die het beschreven als "problemen in de

informatieprikkelverwerking". Hierbij noemde hulpverlener 3 ook dat het een "pervasieve ontwikkelingsstoornis" is. Onderwijzer 3 noemde iets vergelijkbaars, namelijk een "blokkade in het brein".

Verder wordt er door twee participanten, een verwijzer en een hulpverlener, het woord "structuur" gebruikt om ASS te kunnen beschrijven. Verwijzer 3 beschrijft ASS als "moeite hebben in de sociale context en baat hebben bij structurering". Hulpverlener 1 gebruikt "structuur" om te omschrijven dat "mensen met ASS in een andere structuur denken die voor henzelf logisch is maar niet voor de buitenwereld". Onderwijzer 1 en 2 beschrijven ASS als een "wereld waarin iemand zich begeeft" en "iemand die de wereld op een andere manier beleeft".

Tenslotte verschilt de beschrijving van ASS onder leerplichtambtenaren ook. Leerplichtambtenaar 1 noemt het een "deviantie, een eigenschap die je kan hinderen". Leerplichtambtenaar 2 vertelt dat het "mensen zijn die andere handvatten nodig hebben of meer begeleiding om dingen te kunnen". Als laatste noemt leerplichtambtenaar 3 het "iets dat zich bij iedereen anders uit, waar je het aan sommigen niet ziet en aan anderen wel".

Uit deze omschrijvingen kan geconcludeerd worden dat er geen eenduidig beeld bestaat over wat ASS precies is volgens de (zorg)professionals. Enkel één participant noemde het woord "stoornis" tijdens het beschrijven van ASS. Binnen de verschillende perspectieven blijkt ook geen eenduidig beeld te bestaan over hoe men ASS beschrijft.

#### 4.3.3 Één diagnose, verschillende reacties

De participanten hebben hun ervaring gedeeld met de reactie van de thuiszitter als diegene een diagnose ASS toebedeeld krijgt. Ook is gevraagd naar hoe de omgeving reageert als de jongere een diagnose ASS krijgt. In de interviews kwamen vijf verschillende reacties naar voren, namelijk nuchter, ontkennend, opluchting en verdrietig en nieuwsgierig.

Ten eerste gaven vier verschillende participanten aan dat kinderen soms nuchter reageren. De geïnterviewde psychiater stelt dat het wellicht ook "vanwege de doelgroep is" dat kinderen er "nuchter mee omgaan: dit is wat het is". Deze reactie wordt ook opgemerkt door onderwijzer 2. Zij stelt dat er ook leerlingen zijn die zeggen: "maakt mij niks uit". Een aantal participanten stelt dus dat kinderen er vaak niet veel waarde aan hechten en dit te maken kan hebben met de doelgroep zelf. De participanten geven namelijk aan dat mensen met de diagnose ASS moeite kunnen hebben met het voelen en uiten van emoties.

Daarnaast gaven vijf verschillende participanten aan dat kinderen of jongeren de diagnose soms ook ontkennen. Leerplichtambtenaar 3 zegt:

*“En nu heb ik in die casus waar ik het over heb, de leerling erkende niet dat zij autisme had en wilde daar ook niet voor behandeld worden. Dus het meisje heeft best een tijdje thuisgezeten omdat ze zei: ik ben niet gek, ik kan best naar het reguliere onderwijs. Maar ja het kon niet.”* – Leerplichtambtenaar 3

Doordat het meisje ontkennde dat zij ASS had, wilde ze lessen blijven volgen op het reguliere onderwijs. In deze casus droeg het ontkennen van de diagnose er dus aan bij dat de jongere een tijd thuis heeft gezeten, omdat het haar niet lukte om naar het regulier onderwijs te gaan. Een ander voorbeeld waarbij de thuiszitter de diagnose ASS ontkennde wordt door verwijzer 3 genoemd. Ze had een casus waarin een meisje weken “verbolgen” is geweest door de diagnose en tegen de hulpverleners zei: “jullie zijn knettergek”. Pas na goede uitleg en begeleiding “begreep” ze waarom het ASS is dat speelt bij haar en kon de diagnose beter daarna beter accepteren.

Volgens de participanten zijn er meer kinderen en jongeren die “belangstelling voor hun diagnose” kregen terwijl ze deze eerst ontkenden:

*“Dat ze ook gewoon geaccepteerd hebben dat ze er tegenaan liepen, dat ze thuiszitten en anderen op school zitten. Dat zij dus spanning erbij ervaren die anderen kennelijk niet ervaren. Anders hadden die ook thuisgezeten. Dus ze zien het verschil en ze merken dus ook een klik met de begeleider, waardoor ze ook erover durven te praten, omdat het vaak een heel spannend iets is.”* – Hulpverlener 3

Deze jongeren wilden dus eerst niks van de diagnose weten, zagen langzamerhand toch in dat zij “anders” waren dan anderen omdat ze tegen bepaalde dingen aanliepen waar anderen niet tegenaan lopen. Hierdoor hebben ze “belangstelling” getoond in de diagnose.

Daarnaast zijn er ook kinderen die verdrietig reageren op de diagnose. Onderwijzer 3 geeft aan dat hij voornamelijk leerlingen heeft die “eigenlijk geen ASS’er willen zijn” en aangeeft dat ze graag: “normaal zijn, dus de diagnose is per definitie gewoon kut, dat wil ik



niet". Onderwijzer 2 zegt dat ze mensen ook "vaak heel hard moeten huilen" als ze de diagnose krijgen.

Tenslotte zijn er ook kinderen die positief reageren op de diagnose die zij toebedeeld krijgen. De participanten beschreven dat het voor sommige kinderen als "opluchting" voelde omdat ze daarmee hun ziekte "de schuld konden geven" voor hun gedrag. Hulpverlener 2 geeft aan dat de diagnose ervoor kan zorgen dat er weer "hoop" ontstaat bij de thuiszitter waar het al langere tijd niet goed gaat:

*"Want waarschijnlijk zitten ze thuis omdat ze al ergens tegen de muur aangelopen zijn, waardoor ze thuis zijn komen te zitten. Dus het moet al langere tijd niet goed hebben gelopen, waardoor iemand uiteindelijk niet meer naar school toe kan of wil. En dat je dus iemand eigenlijk uit een impasse kan halen. Dus als het een beetje meezit, geeft dat hoop. In ieder geval ergens in dat traject, hoop je dat er weer hoop gaat ontstaan."* – Hulpverlener 2

In dit geval kan een diagnose "hoop" geven, omdat kinderen al lange tijd thuiszitten en niet weten hoe ze uit die situatie kunnen komen. De diagnose kan dan helpen om iemand uit een "impasse" te halen.

Naast de reacties van het kind, hebben de participanten ook verschillende ervaringen gedeeld met hoe ouders reageren op de diagnose van het kind of de jongere die thuiszit. In de interviews kwamen de volgende reacties naar voren: "ongeloof", "opluchting", "teleurstelling"/ "verdrietig". Veruit de meeste participanten, geven aan dat de reactie vanuit de ouders vaak "opgelucht" is. Onderwijzer 1 vertelt bijvoorbeeld dat ouders er "hoop uit putten" omdat ze dan kunnen kijken naar welke "informatie ze nodig hebben om beter aan te kunnen sluiten bij hun kind". Leerplichtambtenaar 3 zegt het volgende:

*"Ouders zien het meestal wel als een opluchting. Dan weten ze wat er met hun kind aan de hand is. Die zien dat eerder eigenlijk. Want in dit geval ook, ouders hebben wel door dat een kind, vooral als je natuurlijk meerdere kinderen hebt, anders is dan een ander kind. En die voelen dat wel eens als opluchting en die zien ook wel dat er dan meer dingen mogelijk zijn. Zoals toch een andere school of meer een*

*maatwerktrajecten of hulp. Ik heb nog nooit een ouder gehad die zich er ook tegen verzette. Meestal niet.” – Leerplichtambtenaar 3*

De participant geeft vooral aan dat ouders vaak al wel door hebben dat een kind anders is dan andere kinderen en met een diagnose kan er meer passende hulp en begeleiding worden geboden aan het kind, waardoor het als een opluchting voelt. De participant geeft aan dat het kind toch “op een andere school of meer maatwerktrajecten of hulp” ervoor kan zorgen dat een thuiszitter weer naar school kan gaan.

Naast dat het als een “opluchting” kan voelen, wordt door twee verwijzers en een hulpverlener genoemd dat het soms ook als een “teleurstelling” kan voelen voor ouders en dat sommige ouders “verdrietig” zijn. Hulpverlener 3 geeft aan dat het te maken kan hebben met het feit dat ouders hun kind “indelen van goed naar minder goed”. Verwijzer 1 zegt dat ouders in “acceptatieprocessen terecht komen die ingewikkeld zijn, omdat ze hebben gedroomd van het kind dat het gaat maken en daarom hun dromen moeten bijstellen over hun kinderen”.

Mensen kunnen dus heel verschillend reageren op een diagnose ASS. Dit maakt duidelijk dat er geen eenduidig beeld bestaat over wat een diagnose ASS al dan niet kan brengen voor de thuiszitter. Sommigen zijn ervan overtuigd dat het positief is om een diagnose te krijgen, omdat ze bijvoorbeeld inzien dat het nodig is om handvatten of passende begeleiding te krijgen. Anderen reageren negatiever op het horen van de diagnose, waardoor ze bijvoorbeeld “verdrietig” of “teleurgesteld” zijn. Zij zien de diagnose dan eerder als iets dat in de weg staat om bijvoorbeeld “hun dromen” te verwezenlijken. In het volgende thema zullen de positieve en negatieve aspecten worden besproken die samenhangen met de diagnose ASS onder thuiszitters, welke kunnen verklaren dat ieders reactie anders is.

#### **4.4 Positieve en negatieve aspecten van een diagnose ASS**

##### ***Positieve aspecten***

###### 4.4.1 “Openen van deuren”

De diagnose autismespectrumstoornis “opent deuren” volgens veel participanten. Ten eerste kan een kind en zijn omgeving beter “snappen” wat er met iemand aan de hand is en kunnen er volgens participanten medische handvatten geboden kunnen worden. Dit

positieve aspect van een diagnose is door elke participant genoemd. Leerplichtambtenaar 1 zegt bijvoorbeeld dat “vooral als een professional handelingsverlegen is, je iemand in het duister laat tasten. Een diagnose kan dan toch wel heel handig zijn om een opening te vinden wat er aan de hand is”. Onderwijzer 2 zegt dat een diagnose “goed is om te weten waar je last van hebt en om dat te begrijpen.” En dat het ook goed is om te weten “hoe je daar in je omgeving verder mee kan komen”. Zij ziet dus de diagnose echt als een hulpmiddel om het leven beter op te kunnen pakken. Vervolgens zegt de geïnterviewde psychiater zegt het volgende:

*“Conform de classificatie van de DSM-V, passen de problemen die iemand heeft, past bij de classificatie en stel je de diagnose autismespectrumstoornis. Dan is dat voor alle partijen helder. Dan hoef je daar niet meer aan te gaan twijfelen. Het is niet zo dat iemand zegt: “Ik voel me niet zo lekker, of ik heb geen zin om naar school te gaan, of ik vind school lastig.” Hozzo, waarom dan? Wat is er dan? Maar op het moment dat je zegt, iemand heeft een autismespectrumstoornis, dan is het gewoon duidelijk waar je het over hebt. En die duidelijkheid opent ook weer deuren. Dat maakt het ook legitiem en noodzakelijk om ergens rekening mee te houden. Want je kunt er als instelling ook niet omheen als iemand echt een diagnose heeft.” – Hulpverlener 2*

Hiermee maakt hij duidelijk dat als er eenmaal een diagnose ASS is gesteld, iedereen precies weet wat er aan de hand is en daarmee ook “dezelfde taal spreekt”. De participant zegt dat door het stellen van de diagnose de omgeving ergens rekening mee moet houden, waardoor dit ervoor zorgt dat het “deuren opent”. Daarna zegt hij dat je er als instelling ook “niet omheen” kunt. Er zullen dus aanpassingen moeten worden gedaan voor de jongere.

Verder wordt er als tweede positieve aspect naar voren gebracht dat er sneller aanpassingen kunnen worden gedaan voor de thuiszitter met ASS. Leerplichtambtenaar 3 geeft bijvoorbeeld aan dat met een diagnose “onderwijstijdverkorting” aangevraagd kan worden zodat kinderen minder uren naar school hoeven als zij dit niet vol kunnen houden. Hiervoor is een “medische verklaring” nodig. Op deze manier wordt de kans groter voor de jongere om het regulier onderwijs te blijven doorlopen. Hulpverlener 1 heeft zelf ook jaren in het reguliere voortgezet onderwijs gewerkt als docent en zegt het volgende:

*“Hoe eerder het bekend is, ook bij bijvoorbeeld school, hoe eerder er extra ondersteuning kan plaatsvinden vanuit school. En dan kun je zeggen van ja, maar goed, elke leerling krijgt toch, moet toch steun kunnen krijgen en elke leerling heeft toch een mentor die naar hem of haar omkijkt. Maar in de praktijk is dat gewoon niet zo.” – Hulpverlener 1*

Hiermee probeert hij dus duidelijk te maken dat formeel gezien een leerling ook steun en hulp zou moeten krijgen zonder diagnose, maar dat dit in de praktijk niet altijd gebeurt. Met een diagnose wordt het duidelijk voor de scholen dat aanpassingen, zoals extra toetstijd, toetsen maken bij de mentor in de klas en een aangepast rooster, noodzakelijk zijn.

Hulpverlener 3 noemt een voorbeeld van een casus waarin de diagnose het traject van de thuiszitter heeft bevorderd door de aanpassingen die werden gedaan voor de leerling. De leerling zat al enkele maanden thuis, maar met de overstap naar het voortgezet onderwijs is ervoor gezorgd dat de leerling erg goed voorbereid werd. Door een speciale intake, een kennismaking met de mentor en een structuurklas waar hij naartoe kan als hij het even niet meer trekt, is het gelukt om deze leerling weer naar school te krijgen.

Verder vertellen participanten dat een diagnose niet alleen duidelijk geeft dat er aanpassingen gedaan kunnen worden voor een leerling, maar soms is een diagnose ook vereist om toegang te krijgen tot bepaalde hulpverlening. Onderwijzer 1 zegt over een diagnose ASS het volgende:

*“Ik vind dat noodzakelijker als je ook hulpverlening moet krijgen. Want dan is het bijna een drempel om daar te komen. Bijvoorbeeld als je bepaalde begeleiding wil krijgen van mensen die daar heel veel kennis over hebben, dan moeten ze vooraf weten dat jij die diagnose ook hebt. Dat hebben wij zo vormgegeven in ons zorgsysteem dat dat bijna altijd een eis is. En dan opent het dus deuren als je meer begeleiding nodig hebt of een behandeling nodig hebt voor bijvoorbeeld het feit dat je heel veel spanning hebt of angst voor bepaalde situaties.” – Onderwijzer 1*

Hierna geeft ze aan dat de diagnose werkt als een “slagboom” om de hulp op te starten. Ze geeft dus aan dat het stellen van een diagnose helpt om “deuren te openen. De participanten geven aan dat dit bij een specialistische jeugdzorginstelling kan zijn waar

aanmeldingseisen gelden, die stellen dat er een diagnose ten grondslag moet liggen.

Verwijzer 3 zegt bijvoorbeeld:

*“Voorheen was het heel belangrijk dat je een stempeltje kreeg zodat je maar zorg kon krijgen. Tegenwoordig, ik selecteer daar niet meer echt op, maar er zijn organisaties, bijvoorbeeld zoals [jeugdzorgorganisatie] daar kun je alleen binnenkomen als je een diagnose hebt omdat zij een hele specifieke behandelmanier hebben, dat alleen passend is bij autisme. Dus ik denk dat het voor autisme heel helpend kan zijn.” –*

Verwijzer 3

De participant geeft aan dat het beleid rondom hulp krijgen is veranderd. Ze zegt dat het voorheen heel belangrijk was om een “stempeltje” te hebben zodat je hulp kon krijgen, maar dat dit tegenwoordig niet meer noodzakelijk is. Hiermee maakt de participant duidelijk dat het formeel niet meer noodzakelijk is om een diagnose te hebben, maar dat het in de praktijk toch vaker voorkomt dat een instellen om een diagnose vraagt omdat zij bijvoorbeeld “specifieke behandelmanieren” hebben. Ook hulpverlener 2, de psychiater, maakt duidelijk dat het “financieringssysteem” is veranderd:

*“Dat hele financieringssysteem is eigenlijk anders geworden he. Nu ga je kijken wat er aan de hand is. Of er nou een diagnose is of niet en je gaat dat doen wat er nodig is om een kind weer te laten deelnemen aan het sociaal maatschappelijk proces of wat anders wat het kind maar nodig heeft. Het kind heeft gewoon hulp nodig en daar staat strikt genomen de hele diagnose los van. Dus ik vind dat dat nu best heel makkelijk loopt. Er zijn heel veel kinderen die krijgen hulp zonder dat ze een diagnose hebben. – Hulpverlener 2*

Alhoewel ook beschreven is in paragraaf 1.1.1 dat volgens het ‘Passend Onderwijs’-beleid geen diagnose meer nodig is om zorg te kunnen krijgen, lijken niet alle participanten het hierover eens te zijn. Verwijzer 1 zegt bijvoorbeeld:

*“Het lelijke is gewoon, we hebben de samenleving ingericht op dat als je naar het voorgezet onderwijs, en stel je bent zo goed dat als je naar het regulier voortgezet*

*onderwijs gaat, dan kun je passend onderwijs krijgen met een budget. Wat specifiek bedoeld is voor dat kind om het onderwijs passender te maken, maar dan krijgt zo'n school budget. Daar heb je dan weer een diagnose voor nodig, hoe vervelend dat ook is, maar dat is zo.” – Verwijzer 1*

Ook leerplichtambtenaar 1 geeft aan dat de “rugzakjes” een “redelijk gepasseerd station” is, maar geeft ook aan dat hij het niet helemaal hard kan maken dat dit nu het geval is, omdat hij er niet helemaal meer in thuis is. De verschillende uitspraken maken duidelijk dat er onduidelijkheid blijkt te bestaan over het huidige financieringssysteem rondom de bekostiging van zorg.

Uit het bovenstaande blijkt dat de participanten veel ‘praktische’ voorbeelden noemen van positieve aspecten die “helpend” kunnen zijn voor de thuiszitter met de diagnose ASS. Volgens de participanten helpt een diagnose om inzicht te krijgen in “wat er aan de hand is” en hiermee leren om te gaan. Verder maakt een diagnose het voor de omgeving “noodzakelijk” om “rekening te houden”, waardoor er aanpassingen, zoals een aangepast rooster of extra toetstijd, gemaakt kunnen worden om de leerling met de diagnose ASS het onderwijs te laten doorlopen. Tenslotte is het voor sommige instellingen “belangrijk” om een diagnose te hebben om passende zorg te kunnen krijgen. De participanten lijken te verschillen in de opvatting of een diagnose nodig is om zorg te kunnen krijgen, terwijl een diagnose volgens het ‘Passend Onderwijs’-beleid formeel niet meer nodig is.

#### 4.4.2 Welzijn van de leerling

Naast de meer ‘praktische’ voordelen, worden door de participanten ook veel positieve aspecten genoemd die volgens hen bijdragen aan het welzijn van een leerling met de diagnose ASS.

Ten eerste wordt door veel participanten genoemd dat een diagnose zorgt voor meer begrip. Verwijzer 1 zegt dat het zorgt voor meer “begrip voor jezelf” en “meer erkenning”. Ze stelt dat je jezelf in de puberteit “helemaal niet meer begrijpt”, omdat je “volwassen verantwoordelijkheden groeien”. Ze stelt dat door het groeien van je volwassen verantwoordelijkheden, je ineens “merkt dat je dat niet aankan”. Door het krijgen van een diagnose kun je meer begrip voor jezelf krijgen omdat je weet “waarom je iets niet kan”.

Niet alleen kan er volgens de participanten begrip bij het kind kan ontstaan, maar ook begrip bij de ouders. Verwijzer 2 zegt bijvoorbeeld:

*“Ik denk met name dat ze zelf en ook ouders, want die lopen er vaak ook tegenaan van, ja waarom is mijn kind anders dan anders? Als zijn oudere broer of zus en waarom verloop dit anders dan anders en waarom wil dit nou niet. Dat je een stukje begrip vanuit ouders ook, dat je denkt oke, dit ligt eraan ten grondslag.” – Verwijzer 2*

Ze legt hiermee uit dat ouders vaak hun kinderen vergelijken met andere kinderen en daarom niet snappen waarom sommige dingen het ene kind wel lukt en het andere kind niet. Een diagnose helpt volgens de participant om meer “begrip” te krijgen waarom sommige dingen “niet lukken”.

Een ander positief aspect dat vaker naar voren is gekomen in de interviews, is dat een diagnose ASS veel rust kan brengen. Ten eerste noemen de participanten dat het rust geeft omdat mensen “weten wat er aan de hand is”. Verschillende hulpverleners, maar ook een onderwijzer en een verwijzer noemen dat het voor het kind en de ouders veel rust kan geven wanneer zij weten “waar zij aan toe zijn”. Ten tweede hebben hulpverlener 2 en verwijzer 3 het over “verontschuldigen”. Doordat je kan “duiden” wat er aan de hand is, kunnen de kinderen en ouders “verontschuldigd” worden:

*“Nou ouders, maar iedereen wil natuurlijk heel graag een verklaring voor bepaald gedrag. Een soort verontschuldiging, van ‘het ligt niet aan ons, want het is de autisme van mijn kind’. En dat begrijp ik heel goed, want het lijkt me soms heel lastig als je een kind hebt die niet helemaal op het reguliere pad loopt, dat je daar wat zoekende in bent en dat het soms handig kan zijn om een stempeltje te hebben.” – Verwijzer 3*

De participant zegt dus dat het fijn is voor ouders om in de diagnose te kunnen berusten omdat ze de “schuld” niet op zich hoeven te nemen, maar het volgens de participant aan “de autisme van het kind” ligt. Een andere participant noemt dat het ook voor de thuiszitter zelf veel rust kan brengen, omdat “pubers dan denken, het ligt niet aan mij maar aan mijn autisme”. In deze uitspraken is reïficerend taalgebruik te herkennen, omdat de participanten

aangeven dat bepaald gedrag komt door “autisme”. Dit zal uitgebreider worden besproken in paragraaf 4.4.5.

Het laatste positieve aspect van een diagnose die in de interviews naar voren is gekomen, is dat mensen zich met anderen kunnen identificeren. Onderwijzer 1 zegt hierover:

*”Ja er zijn wel een aantal leerlingen die hebben aangegeven dat het voor hun een opluchting was. Omdat ze al voelden van, ik voel me anders dan andere mensen. En dat ze daarmee dus ook weer tot een andere groep behoren. Dan niet persé: je bent anders. Maar er zijn ook heel veel andere mensen die dat hebben. Die daarmee dus een andere bril ophebben in deze wereld en dan weten ze dus wel, tot die groep behoor ik ook.” – Onderwijzer 1*

De participant beschrijft dat kinderen zich anders voelen dan anderen en daarom de diagnose kan helpen om onderdeel uit te maken van een “groep”. Aan de andere kant zegt de participant hiermee ook dat de leerlingen met een diagnose ASS er zich bewust van zijn dat ze niet tot de ‘normale’ groep behoren. Verwijzer 2 geeft aan dat op een reguliere school de kinderen die de diagnose ASS hebben vaak de enige zijn die “anders zijn dan anderen” in een klas. Dit maakt ze “toch een beetje een buitenbeentje”, wat ook niet altijd bevorderlijk is voor het verzuim. Echter, op het speciaal onderwijs komen ze erachter dan er “veel meer kinderen zijn van hun leeftijd die min of meer hetzelfde hebben en dan blijkt toch vaak dat er een match is”. Deze participant probeert hiermee duidelijk te maken dat er wel vaker aansluiting gevonden kan worden op het speciaal onderwijs, omdat daar meer mensen zijn die dezelfde diagnose hebben. Hetzelfde wordt ook door leerplichtambtenaar 3 aangekaart.

Concluderend kaarten de participanten verschillende positieve aspecten van een diagnose ASS aan die bijdragen aan het welzijn van het kind. Zo kan er begrip ontstaan, kan een diagnose rust brengen en kunnen kinderen zich aan anderen identificeren.

### ***Negatieve aspecten***

#### 4.4.3 ASS als ‘stigma’

De participanten brachten het meest naar voren in de interviews als negatief aspect dat er een stigma zit op de diagnose ASS. Door alle participanten werd er gesproken over ofwel



een “stempeltje”, een “plakkertje” of een “label”. Deze woorden worden vaak in negatieve connotatie gebruikt door de participanten. Hulpverlener 3 zegt bijvoorbeeld dat hij maandelijks gesprekken met ouders heeft over het “plakkertje” ASS, omdat dit voor de jongere “traumatiserend of beschadigend kan werken en je er niet zomaar vanaf komt”.

Onderwijzer 1 zegt dat ze in de samenleving ziet dat de diagnose ASS “stigmatiserend” is. Ze geeft aan dat mensen meteen denken “oh ASS” en daar verschillende vooroordelen bij komen. Zo geeft ze bijvoorbeeld aan dat er verwachtingen bestaan op sociaal gebied, zoals dat een leerling geen behoefte heeft aan sociaal contact, maar dat dit niet altijd het geval hoeft te zijn. Leerplichtambtenaar 1 noemt dat door de diagnose, kinderen er zelf ook meer in kunnen gaan “geloven” en het daarom iets “heel groots” wordt in het leven van een kind. Hij geeft aan dat een diagnose kinderen in de weg kunnen staan, omdat ze zelf ook gaan “geloven” in deze diagnose. Dit kan ervoor zorgen dat leerlingen met de diagnose ASS gaan “geloven” dat zij bepaalde dingen niet kunnen, waardoor ze thuis komen te zitten.

Verder werd er door leerplichtambtenaar 1 het volgende gezegd waar ook de negatieve connotatie van “sticker” terug te zien is:

*“Nou veel ouders zijn terughoudend ten aanzien van het stellen van een diagnose omdat ze dan geloven dat er als het ware een sticker op het voorhoofd komt of het komt in een dossier te staan, ASS! Waardoor andere betrokkenen, in het onderwijs bijvoorbeeld, denken van, “oh die heeft ASS, dus.”. Vul maar in, gedrag? Komt vast van ASS. Dwars zijn? Komt vast van ASS. Slechte cijfers halen op talen? Oh ja een ASS’er. Verder geen aandacht aan besteden, die kunnen toch geen talen leren. Die kunnen we beter op wiskunde of natuurkunde zetten.” – Leerplichtambtenaar 1*

In deze uitspraak is het Pygmalion-effect te herkennen, zoals beschreven in de theorie. De participant zegt dat het risico van een diagnose ASS is dat alles wat een leerling doet, toegeschreven kan worden aan zijn diagnose. Hiermee zegt hij dat bepaalde verwachtingen, zoals de prestaties van op talen, lager kunnen zijn voor leerlingen die de diagnose ASS hebben. Later in het interview stelt de participant dat er veel meer aan de hand kan zijn dan de gestelde diagnose en dat het daarom een “vertekening” kan geven. Echter, de leerling wordt op deze niet gelijk behandeld als de andere leerlingen.

Niet alleen ASS is volgens participanten soms een stigma, dat geldt ook voor het speciaal onderwijs zelf. Veel leerlingen met de diagnose ASS komen uiteindelijk op het speciaal onderwijs terecht. Verwijzer 2 geeft aan dat sommige thuiszitters ook verzuimen door de school waar zij naartoe gaan. Ze geeft aan dat sommige leerlingen niet komen, omdat ze daar “eigenlijk helemaal niet willen zijn”. Verwijzer 1 zegt:

*“Maar mensen schrikken dan heel vaak, speciaal basisonderwijs. Daar zit ook zo’n rode vlag op. He of speciaal voortgezet onderwijs. Daar zitten rode vlaggen op. Dat zijn allemaal ideeën dat ze mekaar verrot slaan, dat ze gehandicapt zijn, dat het de zwakkere broeders van de samenleving zijn. Dus bij speciaal voorgezet onderwijs wordt niet gedacht aan dat je daar ook op VWO-niveau kunt afstuderen. Daar denkt men helemaal niet aan.” – Verwijzer 1*

Deze uitspraak bevestigt het stigma over speciaal onderwijs. Dit kan het voor een thuiszitter met de diagnose ASS moeilijker maken om de stap te zetten terug naar school te gaan. Als het speciaal onderwijs wordt geassocieerd met “elkaar verrot slaan”, “gehandicapt zijn” en “zwakke broeders van de samenleving”, zullen kinderen en jongeren hier niet zelf mee geassocieerd willen worden, wat het moeilijker maakt om terug naar school te gaan.

Tenslotte wordt ook door de participanten aan dat leerlingen gepest kunnen worden omdat ze zich door hun diagnose een “buitenbeetje” voelen. Verwijzer 1 vertelt een casus van een leerling die door zijn diagnose steeds onzekerder werd en zich sociaal anders gedroeg in de klas. Om die reden werd het kind gepest en dat is uiteindelijk zo erg geëscaleerd dat de broek van de leerling in de kantine naar beneden is getrokken. Deze leerling kwam uiteindelijk thuis te zitten omdat hij het niet meer trok op school.

Er bestaan dus verschillende vormen van stigma’s binnen het onderwijs voor leerlingen met de diagnose ASS. De participanten halen twee manieren naar voren waarop een stigma kan werken. Ten eerste kan iemand een stigma op zichzelf betrekken en in gaan geloven (zelf-stigma). Als leerlingen bijvoorbeeld naar het speciaal onderwijs moeten, kunnen ze het stigma over speciaal onderwijs op zichzelf gaan betrekken. Ten tweede kunnen anderen ook stigmatiseren, bijvoorbeeld andere leerlingen en leraren. Leraren kunnen bijvoorbeeld door hun bejegening ervoor zorgen dat kinderen hun eigen verwachtingen bijstellen, waardoor ze een slechtere ervaring met naar school gaan krijgen.

Dit kan er beide toe leiden dat kinderen niet naar school toe willen.

#### 4.4.4 “De hete aardappel doorschuiven”

Uit verschillende interviews kwam naar voren dat het krijgen van een diagnose ASS ook gevolgen kan hebben voor het volgen van onderwijs op een school. Verwijzer 2 vertelt een persoonlijk verhaal:

*“Nou ik heb wel een persoonlijk voorbeeld. Want een van mijn zoons is ooit gediagnosticeerd, toen heette het nog niet ASS allemaal, maar met PDD-NOS. En die meldde ik aan op een school hier in [naam stad]. Het was eerst allemaal prima en er was nog wel ruimte in die klas enzovoort. En toen vertelde ik op het laatst dat er toch sprake was van PDD-NOS. Nou er werd op dat moment eerst niks van gezegd. Maar toen belde ik op den duur van: goh ik zou een aanmeldingsformulier toegestuurd krijgen en die heb ik nog niet. Ja nou, “moet u eens luisteren, we zitten ook vol op dit moment”. Ja dat was twee week geleden nog niet zo. Dan denk ik van nou, dat is een beetje sneaky dit.” – Verwijzer 2*

Hiermee probeert de participant duidelijk te maken dat naar haar idee scholen zich niet altijd houden aan de zorgplicht en hieromheen proberen te draaien door te zeggen dat de school “vol” zit. De “stempel” PDD-NOS was in dit geval volgens de participant de aanleiding om de leerling af te wijzen. Dit kan tot gevolg hebben dat iemand tijdelijk thuis komt te zitten omdat er nog geen geschikte onderwijsplek is gevonden. Hulpverlener 3 geeft aan zo’n situatie ook wel eens te hebben gemerkt en noemt dit “de hete aardappel doorschuiven”.

Daarnaast zijn er verschillende participanten, waaronder verwijzers en leerplichtambtenaren, die stellen dat kinderen door een diagnose soms minder snel naar een reguliere school kunnen. Leerplichtambtenaar 2 zegt dat het kan zijn dat leerlingen niet aangenomen worden op een school, omdat een school denkt niet in de “ondersteuningsbehoefte” van een kind te kunnen voldoen. Vervolgens zegt hij:

*“Dat er dan toch naar een andere school gekeken wordt, terwijl die leerling daar misschien wel heel graag heen wil. Juist heel praktisch is omdat het maar 2 km*

*fietsen is, ik noem maar wat. Dus je kunt ook afgerekend worden op je stempel.” -*

Leerplichtambtenaar 2

Een diagnose zorgt er volgens sommige participanten daarom voor dat er soms sneller wordt gekeken naar een plaatsing op het speciaal onderwijs, in plaats van alle mogelijkheden te bekijken op het reguliere onderwijs. De participant geeft aan dat dit een nadeel kan zijn van een diagnose, omdat een leerling zelf liever naar het reguliere onderwijs zou willen. Met een diagnose wordt er makkelijker gedacht over een overstap naar het speciaal onderwijs, terwijl bepaalde aanpassingen in het regulier ervoor zouden kunnen zorgen dat er in de behoefte van een leerling wordt voldaan. Dit wordt ook gezegd door leerplichtambtenaar 3, die ook stelt dat een regulier school er toch “makkelijker” over denkt om te zeggen: “die leerling is toch meer geschikt voor een voortgezet speciaal onderwijs (VSO) school”.

Uit de interviews komt dus dat er enerzijds naar voren dat participanten vermoeden dat er scholen zijn die om de zorgplicht heen draaien en een kind liever niet aangemeld willen hebben op hun school. Dit zorgt ervoor dat ouders door moeten zoeken naar een andere school. Dit kan als gevolg hebben dat een kind langer thuiszit. Anderzijds kan het zijn dat een kind graag zelf onderwijs wil volgen op het reguliere onderwijs, maar er sneller wordt gedacht aan speciaal onderwijs.

#### 4.4.5 “Het is je autisme”

Een aspect dat regelmatig herkenbaar was in de interviews is reïficatie en reïficerend taalgebruik. Dit wil zeggen dat iets dat door de mens is benoemd als categorie, wordt beschouwd als iets wat daadwerkelijk in de wereld bestaat. Verdere uitleg over dit begrip wordt gegeven in paragraaf 2.5.2. Leerplichtambtenaar 1 zegt dat met het stellen van de diagnose ASS er continu een “risico is wat op de loer ligt”. Hij zegt namelijk dat, indien er bij een thuiszitter de diagnose ASS wordt gesteld, ineens iedereen denkt dat “dat het is en dat daar alles vandaan komt”. Hiermee probeert deze participant dus duidelijk te maken dat met een diagnose, de omgeving al het gedrag toeschrijft aan ASS.

Ook wanneer er door de participanten wordt gesproken over “begrijpen” waar bepaald gedrag vandaan komt, is er sprake van reïficatie. Het gedrag ontstaat namelijk niet door ASS, maar een kind laat bepaald gedrag zien wat ASS genoemd wordt. Echter, het

“begrijpen” waar gedrag vandaan komt, geeft het kind en de omgeving volgens de participanten in veel situaties wel “rust”. Verwijzer 1 zegt bijvoorbeeld:

*“Ja en dan, dan kan een diagnose autisme enorm veel opluchting leven. [Zucht van verlichting]. “Ik kan het ophangen, het ligt niet aan mij, het me ligt aan mijn autisme.” Voor pubers dan: “oh dus ik kan er niks aan doen.” Nee, je kunt er niks aan doen, het is je autisme.” – Verwijzer 1*

Hiermee zegt de participant dat vooral jongeren de diagnose veel opluchting kunnen bieden. De participant zegt dat de jongere “het op kan hangen” en zichzelf kan ontschuldigen door te zeggen: “het is mijn autisme”. Hulpverlener 1 zegt ook dat het veel “rust” kan bieden omdat iemand eindelijk “begrijpt wat er aan de hand is”: “met het idee van zie je, ik ben niet gek, ik heb gewoon dit”.

Volgens verwijzer 3 kan het “ontschuldigen” ook rust brengen bij ouders. Ze stelt dat ouders graag een “verklaring” willen voor bepaald gedrag:

*”Een soort verontschuldiging, van ‘het ligt niet aan ons, want het is de autisme van mijn kind’. En dat begrijp ik heel goed, want het lijkt me soms heel lastig als je een kind hebt die niet helemaal op het reguliere pad loopt, dat je daar wat zoekende in bent en dat het soms handig kan zijn om een stempeltje te hebben. Maar soms daardoor bijvoorbeeld als een kind een beetje op de rand ligt van een diagnose wordt het soms wel gesteld. Maar dat betekent dat het soms al minder snel naar een reguliere school kan. Terwijl het kind dan misschien eventueel met bepaalde aanpassingen wel op de reguliere school had kunnen zitten. Het is maar net welke kant je op zou willen vallen.” – Verwijzer 3*

De participant zegt dus dat ouders graag een “stempeltje” willen om zichzelf te kunnen ontschuldigen. Hierna zegt ze ook dat daardoor een diagnose soms wel wordt gesteld, ook al “ligt het kind een beetje op het randje”. Hierin is de goed te herkennen dat reïficatie kan leiden tot medicalisering. Door het beschouwen van ASS als verklaring van het gedrag, stellen de participanten dat het kind en de omgeving beter “begrijpt” waar het gedrag vandaan komt. Hierdoor biedt het volgens de participanten “rust”. Deze “rust” wordt als iets

positiefs beschouwd, waardoor een diagnose sneller wordt gesteld. Op deze manier zijn er steeds meer kinderen die een medische diagnose hebben. Dit leidt tot meer druk op de (jeugd)zorg.

Een participant geeft dus aan dat door de diagnose dus te zien als een verklaring van het gedrag, het risico er is dat mensen niet verder kijken dan het label. Ze kunnen dan alles proberen te “verklaren” in het kader van ASS. Verder kan er uit de uitspraken van de participanten geconcludeerd worden dat ook het risico van ‘overmedicalisering’ op de loer ligt, omdat ouders het fijn vinden om een “verklaring te hebben voor het gedrag, waardoor er in sommige situaties om deze reden een diagnose wordt gegeven.

#### **4.5 Medicaliseringsdebat: hoe verhouden zorgprofessionals zich?**

In de vorige paragrafen zijn de belangrijkste voor- en nadelen van een diagnose ASS onder thuiszitters die naar voren kwamen uit de interviews beschreven. Aan de ene kant geven zorgprofessionals dus aan dat een diagnose helpend kan zijn om bijvoorbeeld toegang te krijgen tot de juiste zorg. Aan de andere kant wordt ook door zorgprofessionals de stigmatisering en moeilijkheden benoemd die een diagnose ASS onder thuiszitters met zich mee kan brengen. Deze ervaringen en percepties van de (zorg)professionals kunnen een licht werpen op het brede medicaliseringsdebat, namelijk of de participanten het wenselijk achten dat er steeds meer kinderen die thuiszitten worden gediagnosticeerd met ASS. Door te onderzoeken waar de balans voor de participanten ligt, kan gekeken worden hoe de (zorg)professionals zich tot het medicaliseringsdebat verhouden. Spreken ze overwegend positief over de diagnose en vinden ze dat het de kinderen helpt? Of zijn ze overwegend kritisch en vinden ze ook dat een diagnose (te) snel gesteld wordt?

Er wordt gekeken naar het medicaliseringsdebat omdat, zoals beschreven in de inleiding, het aantal thuiszitters met ASS de afgelopen jaren sterk is toegenomen. Dit roept de vraag op of kinderen daadwerkelijk zieker zijn geworden, of dat de maatschappij het gedrag van de jongeren anders is gaan zien. De (zorg)professionals spelen een belangrijke rol bij het diagnosticeren van deze jongeren, waardoor het nuttig is om te onderzoeken hoe zij in het medicaliseringsdebat staan.

#### 4.5.1 Onbewust, onverschillig en bezorgd

Om inzicht te krijgen in hoe de (zorg)professionals tegenover medicalisering staan, zijn er verschillende vragen gesteld in het interview. Ten eerste werd aan de participanten gevraagd wat zij vinden van het feit dat er steeds meer mensen worden gediagnosticeerd met ASS.

De meeste participanten reageren op deze vraag dat ze willen weten waar dit vandaan komt. Ze geven niet direct een antwoord op de vraag maar speculeren hoe het aantal mensen met de diagnose ASS heeft kunnen toenemen. Enerzijds zeggen de (zorg)professionals dat dit zou kunnen liggen aan het feit dat er meer aandacht voor is gekomen en er meer gediagnosticeerd wordt. Anderzijds noemen de participanten andere factoren waar dit aan zou kunnen liggen. Dit wordt later verder uitgewerkt. Verwijzer 3 illustreert wat de meeste participanten antwoorden op de vraag:

*”Ja wat vind ik daarvan? Ik ben vooral heel benieuwd waar dat vandaan komt. Of dat ook daadwerkelijk komt omdat er gewoon genetisch iets gebeurt bij ons in de mensheid. Of omdat het een combinatie is van omgevingsfactoren. Ik denk dat corona ook totaal niet heeft bijgedragen daaraan.” – Verwijzer 3*

Echter, een aantal participanten uitten hun zorgen over het stijgende aantal mensen met de diagnose ASS. Onderwijzer 2 kaart aan dat de wereld “complexer” is geworden en ze daarom denkt dat er steeds meer mensen zijn die de wereld “niet kunnen bijbenen”. Ook onderwijzer 1 geeft aan dat ze haar bedenkingen heeft bij het stijgende aantal diagnoses:

*”Ik vind meer diagnoses niet persé positiever. Want daarmee geef je eigenlijk een grens aan van de normaal, waar mensen bovenuit steken. Je hoopt eigenlijk dat mensen die ook aan die kenmerken zouden voldoen, als die voldoende mee kunnen draaien hebben ze die diagnose eigenlijk niet. Dus het is niet persé een positief signaal vind ik.” – Onderwijzer 1*

De participant lijkt hiermee te zeggen dat als we gedrag meer zouden normaliseren, er minder diagnoses zouden zijn. Ze geeft aan dat ze meer diagnoses niet als iets positiefs ziet.

Als vervolgvraag werd aan de participanten gevraagd wat eraan zou kunnen bijdragen dat er steeds meer kinderen worden gediagnosticeerd met ASS. Veruit de meeste participanten antwoordden dat ASS steeds bekender wordt en er daarom meer gediagnosticeerd wordt. Leerplichtambtenaar 1 zegt bijvoorbeeld:

*“Het is ook een oud principe, alles waar je aandacht aan geeft dat groeit. Geef je er aandacht aan, goed opletten, want er zijn kinderen met ASS-problematiek. Dan krijg je daar radartjes voor. “Oeh, dat is er weer eentje hoor, die moeten we wel laten testen. Verrek zie je wel, weer eentje.” – Leerplichtambtenaar 1*

Daarnaast wordt er ook door een minder groot deel van de participanten genoemd dat de maatschappij hogere eisen is gaan stellen. Verwijzer 1 zegt bijvoorbeeld dat “kinderen op de basisschool al presentaties moeten kunnen geven”. Er wordt volgens haar “meer van ze verwacht, waardoor het moeilijker is om goed mee te kunnen komen”. Volgens hulpverlener 3 heeft de maatschappij nu ook andere verwachtingen van naar school gaan:

*”Nu leven we in een maatschappij waar toch ook van je wordt verwacht dat je tot je achttiende naar school gaat en link- of rechtsom lopen kinderen daartegenaan. En vroeger had je daar misschien geen ASS, maar viel die wel vaak buiten de boot en ging je dus misschien al vroegtijdig aan het werk. Hè, iets anders doen dan school, omdat het niet lukte. Terwijl nu kun je meer maatwerk bieden om te kijken: hoe kun je toch in die ontwikkeling, ondanks de ASS, zover mogelijk komen? Of juist zover mogelijk komen dankzij je ASS. Dat is maar net hoe je het bekijkt.” – Hulpverlener 3*

De participanten noemen dat de maatschappij ook is veranderd ten opzichte van vroeger. Ze zeggen dat kinderen steeds meer moeten kunnen in vergelijking met vroeger en hierdoor het moeilijker is om mee te kunnen komen.

Tenslotte is aan de (zorg)professionals gevraagd wat zij merken van het maatschappelijk debat rondom medicalisering binnen hun (werk)omgeving. Zo kan inzichtelijk worden gemaakt of er kritisch wordt gekeken naar diagnoses door de (zorg)professionals. De ervaringen met het medicaliseringsdebat in de praktijk waren



wisselend. Enerzijds waren er (zorg)professionals die er weinig van merkten in de praktijk. Anderzijds waren er zorgprofessionals die veranderingen hebben opgemerkt.

Hulpverlener 1 geeft bijvoorbeeld aan dat hij op reguliere scholen weinig merkt van het medicaliseringsdebat. Op de vraag of hij iets van het medicaliseringsdebat merkt, zegt hij:

*“Nou, op scholen niet! Nee, maar dat komt dus ook omdat die discussie er ook niet echt is. Want kijk, een zorgteam weet wel vaak hoe het in elkaar zit. Maar de gemiddelde docent niet, dus dat is geen discussiepunt. Leerlingen moeten gewoon in de pas en als de leerling storend aanwezig is, dan moet er een oplossing komen. En of dat nu pillen zijn of een persoon, dat zou zij verder ook een worst wezen. Als diegene maar stil is in de klas. Daar merk ik de discussie niet echt. Simpelweg ook, de kennis is er gewoon niet.” – Hulpverlener 1*

De participant zegt dat veel scholen, onder andere door gebrek aan kennis, zich niet bezighouden met het debat rondom medicalisering. Hij zegt dat een leerling stil moet zijn in de klas en het docenten niet uitmaakt op welke manier. Het lijkt daarom niet de prioriteit van scholen te zijn om zich hiermee bezig te houden. Ook leerplichtambtenaar 1 zegt dat hij het op scholen niet heel concreet hoort. Hulpverlener 2 zegt dat het financieringssysteem is veranderd, dus een diagnose niet meer per definitie nodig is om hulp te krijgen, waardoor de discussie in zijn ogen weer is afgenomen. Ook hulpverlener 3 zegt dat de situatie hetzelfde is als vijftien of twintig jaar geleden, ook al heeft hij wel meer het idee dat er geluiden zijn van critici tegen overmedicalisering. Ook onderwijzer 3 geeft aan het debat niet mee te krijgen binnen de school waar hij lesgeeft.

Daarentegen geven twee participanten uitvoerig aan dat ze veranderingen hebben gemerkt op het gebied van medicalisering. Zo geeft onderwijzer 1 aan dat “inclusief onderwijs” een “tegenbeweging” is die de medicaliseringsbeweging in ieder geval probeert te stoppen. Ze zegt er wel bij dat er nog een lang weg te gaan is omdat we nu bezig zijn met het “inbedden van de gedachte”. Verwijzer 3 geeft aan dat mensen in Nederland de afgelopen jaren zich nu bewuster zijn van het feit dat niet alles is “opgelost” met een “stempel”. Ze antwoordt op de vraag of mensen zich er dus bewuster van zijn het volgende:

*“Ik denk ‘en, en, en’. En ouders ook wel. En we doen dus niet alles meer op stempel. En de professionals zijn zich er ook bewuster van denk ik. Ja over het algemeen he. Ik weet op individueel niveau weet ik niet. Maar ik denk wel dat professionals zich er meer bewust van zijn van: oké, we kunnen ook gaan kijken welke werkwijze al helpend is. En laten we die route gewoon volgen en kijken of dat aanslaat. En dan kunnen we altijd eventueel nog een stempel doen. Ja.” – Verwijzer 3*

De uiteenlopende ervaringen laten zien dat (zorg)professionals zich wisselend zorgen maken over medicalisering in de dagelijkse praktijk. Er zijn (zorg)professionals die niet over het onderwerp na lijken te denken. Andere participanten lijken hun schouders erover op te halen en sommigen zijn kritisch en zien een probleem in (over)medicalisering. Dit benadrukt de complexiteit van het medicaliseringsdebat en laat zien dat er geen eenduidige visie bestaat onder (zorg)professionals.

#### **4.6 De situatie verbeteren**

##### 4.6.1 Van “brandjes blussen” naar voorzien

De (zorg)professionals proberen elke op hun eigen manier de kinderen weer op school te krijgen of kinderen die uit dreigen te vallen op school te houden. Verder is in paragraaf 4.3.1 beschreven dat er verschillende redenen kunnen zijn waarom kinderen met de diagnose ASS thuis kunnen zitten. Tijdens de interviews is de volgende afsluitende vraag gesteld: “Als u nadenkt over de thuiszitter met ASS, wat zou er moeten veranderen om de situatie te verbeteren?” De participanten hebben verschillende punten aangedragen om de situatie rondom thuiszitters met ASS te verbeteren.

Een zwak punt dat vaak werd aangehaald door de participanten, is dat reguliere scholen niet goed genoeg onderlegd zijn en niet voldoende tijd hebben om kinderen met gedragsproblematiek te kunnen helpen. Dit zou volgens de (zorg)professionals op twee manieren verbeterd kunnen worden. Ten eerste werd aangedragen door de participanten dat er een betere samenwerking moet komen tussen de zorg en het onderwijs. Onderwijzer 2 zegt het volgende over de huidige situatie en hoe deze verbeterd kan worden:

*Het schoolsysteem is eigenlijk een heel beperkend systeem. Het schoolsysteem is heel mooi maar wel beperkend. Want schoolgeld is schoolgeld. Zorggeld is zorggeld. Maar als er nou eens een overlap zou komen en ze zouden zeggen, weet je wat we doen?*

*We maken er een potje van en we zorgen dat dit voorportaal van mensen die thuiszitten maar terug naar school moeten gaan vanuit zorg en onderwijs die gezamenlijk weer aan bod komen. Dan denk ik dat je een hele mooie stap maakt. –*

Onderwijzer 2

Door de “snijvlakken” wat minder scherp te maken, zou er volgens de participant een betere samenwerking tot stand kunnen komen. Leerplichtambtenaar 3 geeft ook aan dat deze samenwerking nu nog regelmatig “schuurt”. Ze zegt dat het onderwijsveld vaak zegt dat de zorg “voorliggend” is en daarom al het geld vanuit de zorg moet worden betaald. Ze geeft aan dat de zorg vervolgens zegt dat de leerling nog wel iets aan onderwijs kan doen dus ook een deel vanuit het onderwijs moet worden betaald. Een nieuw initiatief die wordt aangekaart door verschillende participanten zijn onderwijs-zorgarrangementen.

Leerplichtambtenaar 3 zegt:

*“Je hebt onderwijs en zorg, dat is altijd een veld dat heel erg schuurt aan elkaar. Waar moeten de gelden vandaan komen? Uit de jeugdwet of uit de onderwijsgelden. En dit is een combi. En dat heb ik ook al tegen mijn beleidsmedewerker gezegd, dat we meer OZ’s willen. Dat zijn onderwijs-zorgarrangementen, die willen we hebben voor zulke leerlingen.” – Leerplichtambtenaar 3*

Met dit initiatief komt de participant met een verbetering in de samenwerking tussen onderwijs en zorg. Op deze manier “schuren” de velden minder met elkaar en kan per traject gekeken worden wat het beste is voor de leerling.

Daarnaast geven een aantal (zorg)professionals ook aan dat uitvallen in het reguliere onderwijs ook deels ingeperkt zou kunnen worden door docenten betere te onderleggen met vaardigheden die helpen om met het gedrag van leerlingen om te gaan:

*“Stel ik zou dan op een dag wakker worden, dan zouden alle opleidingen van docenten voor regulier onderwijs veranderd zijn in een curriculum waarbij er echt aandacht wordt besteed aan de verschillen in de klas en hoe daarmee om te gaan. Dus aan de voorkant eigenlijk, dat is dat is waar het begint, want we zijn nu alleen maar brandjes aan het blussen.” – Onderwijzer 3*

Hiermee geeft hij aan dat de thuiszittersproblematiek al begint bij het opleiden van docenten. Als zij niet de juiste vaardigheden vanuit hun studie hebben meegekregen die helpen met het omgaan van verschillen in de klas, kan dit ervoor zorgen dat er meer kinderen uitvallen. Als dit aan de “voorkant” zou worden aangepakt, zou dit volgens sommige participanten het aantal thuiszitters kunnen terugdringen.

Verder geven vier van de participanten ook kritiek op het huidige schoolsysteem. Zo zeggen sommige participanten dat de klassen kleiner moeten, zodat er “meer individuele aandacht, minder prikkels en minder kinderen buiten de boot vallen”. Een andere participant geeft aan dat het schoolsysteem soms “beperkend” is, omdat er veel wettelijke eisen gelden om bijvoorbeeld een diploma te kunnen halen. Hierdoor “snijden” de behoeften van een kind en de wetmatigheden elkaar.

De belangrijkste verbeterpunten zijn dus een betere samenwerking creëren tussen zorg en onderwijs, docenten op het reguliere onderwijs meer bijbrengen over gedrag van kinderen en het aanpassen van het schoolsysteem. Opvallend is dat de verbeterpunten vooral sociologisch van aard zijn en gericht zijn op het veranderen van het systeem in plaats van gericht op het kind zelf. Dit valt op omdat bij de thuiszittersproblematiek vaak snel aan diagnostiek wordt gedacht om het kind te kunnen helpen, wat meer een individuele benadering is. De nadruk ligt bij de gegeven verbeterpunten meer op het creëren van een omgeving die aansluit bij de behoeften van het kind, in plaats van het kind aan het passen aan de omgeving. Dit benadrukt dat er volgens de geïnterviewden niet uitsluitend naar individuele oplossingen gekeken moet worden, maar dat er ook systemisch iets moeten veranderen om de thuiszittersproblematiek terug te kunnen dringen.

## 5. Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk worden de conclusie, discussie en de aanbevelingen beschreven. Allereerst wordt er een antwoord geformuleerd op de verschillende deelvragen en de hoofdvraag.

Deze resultaten worden vergeleken met de beschreven literatuur in hoofdstuk 2. Vervolgens worden de sterke en zwakke punten van het onderzoek aangehaald. Verder zullen er aanbevelingen worden gedaan, voor zowel beleid als vervolgonderzoek.

In dit onderzoek is door middel van semigestructureerde interviews met verschillende (zorg)professionals die bij het traject van de thuiszitter betrokken zijn, inzicht verkregen in wat een diagnose autismespectrumstoornis volgens hen betekent voor de thuiszitter. Om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen, is er met (zorg)professionals vanuit vier verschillende perspectieven gesproken, namelijk het onderwijswetgevingsperspectief, het verwijzerperspectief, het jeugdhulpverleningsperspectief en het onderwijsperspectief.

Over het algemeen verliepen de interviews soepel. De meeste participanten wisten veel te vertellen over het onderwerp en herkenden zich erin. Het was daarom ook niet altijd nodig om het interviewschema volledig te volgen. Sommige participanten vertelden namelijk al veel uit zichzelf, waardoor bepaalde vragen al beantwoord waren. Echter, de participanten vonden niet alle vragen makkelijk te beantwoorden en er bestond verdeeldheid over sommige onderwerpen. Zo hadden veel participanten een andere visie op het vignet die werd voorgelegd en bestonden er verschillende meningen over het medicaliseringsvraagstuk met betrekking tot de thuiszitter met de diagnose ASS.

### 5.1 Conclusie

#### 5.1.1 Beantwoorden van deelvraag 1

Om uiteindelijk antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag, zijn er verschillende deelvragen geformuleerd. De eerste deelvraag luidt als volgt:

*“Wat zijn de voor- en nadelen van een diagnose autismespectrumstoornis volgens (zorg)professionals die betrokken zijn bij het traject van de thuiszitter?”*

Uit de resultaten komt naar voren dat een groot deel van de voor- en nadelen uit de literatuur tijdens de interviews werden benoemd. Aan het einde van het theoretisch kader

(figuur 1) zijn de voor- en nadelen schematisch weergegeven. De voordelen uit de theorie die het meest werden genoemd in de interviews waren het bieden van medische handvatten, toegang tot passende zorg en begrip onder ouders, leraren en het kind. Het identificeren met anderen werd door een klein deel van de participanten genoemd als voordeel.

Het voordeel dat het 'medische handvatten' kan bieden, komt vooral tot uitdrukking doordat de (zorg)professionals aangeven dat het handig kan zijn om te weten wat er "aan de hand is" zodat je iemand niet "in het duister laat tasten". Door de diagnose zeggen (zorg)professionals dat het duidelijk is waar je het over hebt. Op deze manier is het duidelijk waar iemand mee kampt en kan heeft de omgeving handvatten hoe ze met het gedrag van de thuiszitter om kunnen gaan. Ook helpt het de thuiszitter inzicht te krijgen in zijn eigen gedrag en kan hij gerichte hulp krijgen om uiteindelijk beter in de onderwijssetting te passen. Ook uit de literatuur komt naar voren dat een diagnose een collectieve afspraak is over wat een ziekte of stoornis inhoudt en daarmee bijdraagt aan de universaliteit van het handelen van (zorg)professionals (Jutel, 2009). Uit het onderzoek lijkt dus vooral naar voren te komen dat een diagnose ASS de (zorg)professionals, de omgeving en de thuiszitter helpt om te weten hoe er met het gedrag omgegaan moet worden. Alle participanten spreken hier positief over. De participanten vertellen dat kinderen en ouders inzien dat een diagnose ze kan helpen in het traject. Ze zijn namelijk soms opgelucht bij het horen van een diagnose, omdat dit hen handvatten biedt voor de toekomst.

Aan de andere kant zijn er ook participanten die vertellen dat kinderen en ouders soms erg verdrietig en teleurgesteld zijn. Zij zien in eerste instantie niet in hoe de diagnose helpend voor hen kan zijn. Zoals vele participanten zeggen is het een diagnose "voor het leven". De participanten stellen dat veel kinderen en ouders bang zijn voor het stigma die dit teweeg kan brengen.

Bij het stellen van de diagnose moet er daarom zorgvuldig worden nagedacht of het de thuiszitter daadwerkelijk helpt in zijn traject om terug te keren naar school. Wanneer een diagnose de thuiszitter niet helpt om meer handvatten te krijgen of noodzakelijk is voor het krijgen van hulp, kan het ook schade doen door bijvoorbeeld het heersende stigma. Om deze reden moeten (zorg)professionals een goede overweging maken of de diagnose daadwerkelijk bijdraagt aan het traject van de thuiszitter.

Daarnaast geven verschillende (zorg)professionals aan dat het “deuren opent” tot passende zorg. Verschillende (zorg)professionals geven aan dat veel organisaties in de praktijk eisen dat er een diagnose wordt gesteld voordat zij een thuiszitter in behandeling willen nemen. Andere participanten geven aan dat het niet meer nodig is om een diagnose te hebben om zorg te kunnen krijgen. Er bestaan dus verschillen in opvattingen over de noodzaak van diagnoses voor de toegang tot zorg onder de geïnterviewde (zorg)professionals.

Kijkend naar het huidige beleid blijkt enerzijds uit een memorie van toelichting van de Tweede Kamer (2011) dat vanaf het beleid Passend Onderwijs, dat in 2014 werd ingevoerd, de noodzaak tot het labelen van kinderen is komen te vervallen. Ze stellen dat door de afschaffing van de indicatiestelling de schoolbesturen meer ruimte krijgen om extra onderwijsondersteuning toe te kennen (Tweede Kamer, 2011). Anderzijds geeft Stellaard (2023) aan dat het benaderen van leerlingen in termen van medisch-psychiatrische diagnoses nog steeds ongehinderd plaatsvindt binnen het onderwijs. De onduidelijkheid onder de geïnterviewde (zorg)professionals kan verklaard worden doordat de afschaffing van een indicatiestelling voornamelijk gericht is op het onderwijsbeleid ‘Passend Onderwijs’ (Tweede Kamer, 2011). Dit maakt dat een diagnose binnen het onderwijs al jaren niet meer noodzakelijk is om extra ondersteuning te krijgen bij een hulpvraag.

Echter, thuiszitters krijgen vaak te maken met de jeugdzorg. Een van de doelstellingen van de Jeugdwet 2015 is demedicaliseren. Een artikel met Stellaard stelt dat demedicalisering nog niet lukt omdat systemen uit het oude beleid nog overal te vinden zijn (Ten Houte de Lange, 2020). Stellaard zegt dat veel zorg pas gegeven kan worden als kinderen een DSM-diagnose hebben. Mocht dit niet nodig zijn, zit het vaak nog ingeworteld in het denken en handelen van de medische professionals, aldus Stellaard (Ten Houte de Lange, 2020). Binnen de jeugdzorg geldt dat sommige zorginstellingen een diagnose nog steeds hanteren als een “toegangspoort” (Ten Houte de Lange, 2020; VAB, 2021). Ondanks de aanpassing in de Jeugdwet 2015, zijn er instellingen die nog steeds een diagnose gebruiken als toegangspoort, terwijl dit voor ondersteuning op school niet meer noodzakelijk is (Ten Houte de Lange, 2020; Tweede Kamer, 2011). Dit leidt tot tegenstrijdigheid, omdat er in het onderwijs steeds meer nadruk wordt gelegd op demedicalisering, terwijl de zorg in sommige gevallen nog steeds een medische diagnose

vereist. Dit kan problematisch zijn voor de thuiszitter omdat zij vaak vanuit zowel het onderwijs als de zorg ondersteuning nodig hebben.

Verder is zijn de veranderingen in het beleid ook niet altijd duidelijk voor de (zorg)professionals. Dit kwam in de interviews naar voren doordat de participanten soms niet heel zeker waren wanneer een diagnose al dan niet nodig was. Een participant zei bijvoorbeeld toen hij hierover vertelde dat hij dacht dat een diagnose niet meer nodig was voor de bekostiging van zorg, maar hij dit niet helemaal hard kon maken. Het lijkt daarom alsof er geen overeenstemming is tussen verschillende (zorg)professionals over hoe er omgegaan dient te worden met het al dan niet stellen van een diagnose. De onduidelijkheid onder (zorg)professionals en de 'slagboomdiagnostiek' die nog steeds bij sommige zorginstellingen gelden om binnen te komen, maken dat het nieuwe beleid nog niet volledig geïntegreerd is in het werkveld van de (zorg)professionals. Zoals Stellaard (2023) omschreef zijn systemen uit oud beleid dus nog terug te vinden en zit het demedicaliseren nog niet ingeworteld bij alle medische professionals (Ten Houte de Lange, 2020).

Voor het traject van de thuiszitter betekent dit dat een leerling voor ondersteuning in de onderwijssetting volgens het huidige beleid feitelijk geen diagnose nodig heeft. Wanneer de leerling vervolgens in aanraking komt met de jeugdzorg, kan het echter zijn dat de meest geschikte instelling wél om een medische diagnose vraagt. Dit maakt dat de beide systemen niet goed op elkaar afgestemd zijn, terwijl dit formeel volgens het beleid wel het geval zou moeten zijn. Om het traject zo succesvol mogelijk te maken is overeenstemming hierin nodig.

Het begrip onder ouders, leraren en het kind wordt ook vaak aangehaald door de participanten. Ze stellen dat de omgeving en het kind meer begrip krijgen waarom bepaalde dingen niet lukken. Ook Furedi (2012) stelt dat een medische verklaring kan helpen om meer begrip te krijgen voor het feit dat iemand niet mee kan komen in het systeem. Vergelijkbaar met het krijgen van begrip, werd ook door de participanten benoemd dat een voordeel van de diagnose is dat ouders of het kind "onschuldig" kunnen worden. Een participant zegt bijvoorbeeld dat het veel rust kan geven om te denken dat iets "niet aan jou ligt, maar aan de autismespectrumstoornis". Veel (zorg)professionals zien het "begrijpen" van het gedrag en het "ontschuldigen" ervan als een voordeel die de thuiszitter rust kan bieden.

Echter, de keerzijde van deze voordelen is dat de participanten reïficerend taalgebruik laten zien. Als de participanten het bijvoorbeeld hadden over "begrip" werd er



vaak gezegd dat de omgeving en het kind een “verklaring” had voor het gedrag van het kind. Opvallend hieraan is dat de DSM juist stelt dat de classificaties die daarin staan beschreven, slechts beschrijvingen zijn van gedrag en gedrag niet verklaren (2.2). Hoewel deze “verklaring” rust kan bieden voor ouders, dient er voorzichtig omgegaan te worden met het gebruiken van een diagnose als verklaring voor het gedrag. Het gevaar hiervan is namelijk dat als een diagnose wordt gezien als de verklaring van het gedrag, er alleen nog door deze medische bril wordt gekeken. Het risico bestaat dat alles wat een kind doet, wordt toegeschreven aan zijn diagnose. Een mogelijk gevolg is dat er alleen nog aandacht is voor de diagnose en er niet wordt gekeken naar andere factoren die een rol spelen in hoe het kind zich gedraagt. Een kind kan bijvoorbeeld erg onrustig zijn door een trauma dat diegene heeft meegemaakt. Een voorbeeld die een participant aanhaalt is dat iemand in de huidige maatschappij veel meer prikkels te verwerken heeft. Deze participant zegt dat *“je niet eens ASS nodig hebt om overprikkeld te raken”*. Het gevaar is dan dit onrustige gedrag wordt toegeschreven aan zijn autismespectrumstoornis.

Tevens kan het zien van een diagnose als “verklaring” voor gedrag medicalisering in de hand werken. Als mensen graag een “verklaring” willen en geloven dat een diagnose ASS dit biedt, zullen zij meer aansturen op een diagnostisch onderzoek. Ook sommige participanten deden tijdens de interviews uitspraken als, “nee je kunt er niks aan doen, het is je autisme” of “om een verklaring te krijgen op de onduidelijkheid, waarom doet iemand zoals die doet?”. Deze uitspraken suggereren dat diagnoses worden gebruikt als “verklaring”, ook door professionals. Dit kan leiden tot een toename in diagnoses, wat de druk op de zorg kan verhogen. In de huidige situatie heeft de jeugdzorg te kampen met flinke wachtrijen (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023a). Dit maakt het belangrijk dat (zorg)professionals zich bewust zijn dat diagnoses niet helpen om het gedrag van thuiszitters te kunnen verklaren, maar enkel dit gedrag categoriseren. Het is namelijk niet wenselijk dat om deze reden de druk op de zorg nog verder toeneemt (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023a).

Naast de hiervoor genoemde voordelen, zijn er ook een aantal nadelen benoemd door de participanten, waaronder meerdere soorten stigma’s. In de interviews komt naar voren dat de diagnose ASS volgens sommige professionals “traumatiserend of beschadigd” kan zijn voor de jongere. Ook in de literatuur is beschreven dat een negatieve houding vanuit

de maatschappij tegenover de diagnose ASS, negatieve gevolgen kan hebben voor het individu (Link et al., 1989).

Daarnaast zijn er andere soorten stigma's genoemd die volgen uit de diagnose ASS. Door een aantal participanten werd er iets gezegd waar het Pygmalion-effect (beschreven in paragraaf 2.5.3.2) in te herkennen is. Een participant geeft bijvoorbeeld aan dat een risico van de diagnose ASS is, dat onder andere docenten alles wat een leerling doet, kan toeschrijven aan zijn diagnose. Een ander stigma dat naar voren kwam in de interviews, maar niet van tevoren is benoemd in de literatuur, is het stigma dat heerst op het speciaal onderwijs. De participanten gaven aan dat hun ervaring was dat dit stigma de presentie van leerlingen niet ten goede doet. Doordat het speciaal onderwijs volgens sommige participanten door anderen wordt gezien als een school voor "gekken" of "zwakke broeders van de samenleving" zijn veel leerlingen niet bereid hierheen te gaan.

Alhoewel er meerdere stigmatiserende effecten van een ASS-diagnose worden benoemd in de interviews, zijn er ook participanten die aangeven dat ze een verandering hebben gezien in de maatschappij. Zij zeggen dat diagnoses veel meer geaccepteerd zijn dan vroeger. De door de participanten opgemerkte aandacht voor diagnoses, onder andere met betrekking tot ASS, lijkt er inderdaad te zijn. Elk jaar, op 2 april, wordt er bewustwording gevraagd tijdens de Wereld Autisme Dag (NVA, 2023). Echter, tijdens deze week wordt ook aangekaart dat ASS in de media niet altijd positief naar voren komt (NVA, 2023). Ook komt naar voren dat er steeds meer misinformatie over ASS verspreid wordt op bijvoorbeeld TikTok (Aragon-Guevara, 2023). Dit bepaalt deels de beeldvorming die mensen hebben over ASS. Zolang op (sociale) media negatieve en onjuiste informatie over ASS wordt gedeeld, blijven stigma's bestaan. Dit kan bijdragen aan de negatieve houding die mensen soms hebben tegenover ASS en de negatieve reacties die bestaan onder kinderen en ouders wanneer zij een diagnose toebedeeld krijgen.

Verder zijn er ook een aantal nadelen uit het theoretisch kader die niet in de interviews naar voren zijn gekomen. Zo hebben de participanten niet genoemd dat de diagnose ervoor zorgt dat de lokalisatie van het probleem bij de thuiszitter komt te liggen (paragraaf 2.5.1). Ook werd er door de participanten niet gesproken over het begrip reïficatie (paragraaf 2.5.2). Professionals lijken over beide zaken dus niet bewust over nadenken. De Ridder en van Hulst (2023) waarschuwen voor reïficatie. Zij geven aan dat behandelaars verschillen in de rol die ze de DSM geven in hun spreekkamer. De Ridder en

van Hulst (2023) stellen dat sommige psychiaters de diagnose zien als hetgeen dat de problemen veroorzaakt. Andere psychiaters relativeren de waarde van een DSM-classificatie ASS (De Ridder & van Hulst, 2023). Ze stellen dat het van belang is dat er in de maatschappij bewuster wordt nagedacht over de rol die een DSM-classificatie inneemt (De Ridder & van Hulst, 2023). De participanten spraken niet over de door Ridder en van Hulst (2023) benadrukte risico's van reïficerend taalgebruik. Opvallend was wel dat sommige participanten de diagnose zelf op reïficerende manier gebruikten. Deze paragraaf en paragraaf 4.4.5 laten zien dat sommige participanten de diagnose gebruiken als "verklaring" voor gedrag. Echter, ze lijken zich hier niet bewust van. De negatieve aspecten die dit tot gevolg heeft staan eerder in deze paragraaf beschreven.

Concluderend kan er worden gesteld dat er veel verschillende voor- en nadelen naar voren zijn gebracht door de (zorg)professionals. Veel komt overeen met de literatuur, maar sommige nadelen zijn niet benoemd door de participanten. De participanten konden makkelijk vertellen over welke aspecten een rol spelen als er een jongere gediagnosticeerd is. Vooral het voordeel van medische handvatten, werd vaak benadrukt door alle participanten. Hier werd ook vaak de meeste nadruk op gelegd. Enerzijds was er een aantal participanten die vooral de positieve kant van een diagnose ASS naar voren brachten. Anderzijds waren er ook participanten die kritischer waren op een diagnose ASS en de negatieve aspecten meer lieten doorschemeren.

#### 5.1.2 Beantwoorden van deelvraag 2

Uit het voorgaande blijkt dat de geïnterviewde (zorg)professionals een verschillende kijk hebben op de positieve en negatieve aspecten van een diagnose ASS. De volgende deelvraag luidt als volgt:

*"Hoe verhouden (zorg)professionals die betrokken zijn bij het traject van de thuiszitter met de diagnose autismespectrumstoornis zich tot het maatschappelijk debat rondom medicalisering?"*

De afgelopen jaren is het aantal thuiszitters met ASS steeds meer toegenomen, wat de vraag oproept of kinderen tegenwoordig daadwerkelijk zieker zijn dan voorheen, of dat de maatschappij anders naar hun gedrag is gaan kijken. Dit vraagstuk past binnen het

medicaliseringsdebat omtrent mentale problematiek van kinderen en jongeren, waar in de inleiding en het theoretisch kader uitgebreid aandacht aan is besteed.

Aan de ene kant wordt in de literatuur aangehaald dat medicalisering gezien kan worden als iets positiefs, omdat het kan zorgen voor een afname van de ziektelast (De Wit & Engelfriet, 2018). Door betere en adequate behandelingen hoeven mensen minder ziektelast te dragen. Ook bij psychiatrische problemen kan medicalisering ervoor zorgen dat vroegtijdige herkenning en behandeling kan helpen om de kans op 'uitvallers' in maatschappelijke participatie te verkleinen (Gezondheidsraad, 2014b).

Aan de andere kant blijkt uit de literatuur dat er ook mensen zijn die kritisch kijken naar medicalisering. Critici stellen dat door medicalisering bepaald gedrag ook ten onrechte een label kan krijgen (De Wit & Engelfriet 2018; Gezondheidsraad, 2014b; RVS, 2017). Wanneer te snel diagnostiek wordt ingezet, zonder gezondheidswinst ervoor terug te krijgen, is er sprake van overdiagnostiek. Een van de mogelijke gevolgen hiervan is dat er steeds meer druk ontstaat op de (jeugd)zorg. In sommige gevallen ligt het 'probleem' dan niet bij het individu, maar bij externe factoren. Het feit dat een kind moet meedraaien in het schoolsysteem en hierin vastloopt, maakt dat er een probleem ontstaat.

Het maatschappelijk debat rondom medicalisering omtrent mentale problematiek onder kinderen en jongeren speelt al een aantal jaren (Gezondheidsraad 2017; Parens, 2013; RVS, 2017) . Onder andere kritische geluiden van psychiaters die hun vraagtekens plaatsen bij de meerwaarde van de DSM en overdiagnostiek zijn veelvoudig in de media gekomen (De Ridder & van Hulst, 2023; Mac Ghlionn, 2023). Verder is ook het onderwijsbeleid aangepast, waar de nadruk op het labelen van kinderen is komen te vervallen (Batstra & Thoutenhoofd, 2023; Tweede Kamer, 2011) Wellicht is dit debat daarom ook doorgedrongen tot de (zorg)professionals. Zij spelen immers een cruciale rol in de diagnostisering van thuiszitters die zorg ontvangen om weer terug te keren naar school. Daarom is in de interviews gevraagd hoe de (zorg)professionals tegen dit debat aankijken.

Uit de resultaten blijkt dat (zorg)professionals zich onderling op een verschillende manier verhouden tot het medicaliseringsdebat gericht op de diagnose ASS. Enerzijds stellen sommige participanten dat de diagnose een hulpmiddel is om medische handvatten te bieden en om toegang te krijgen tot de juiste zorg. Door de juiste benadering en behandeling, kan dit bijdragen aan de vermindering van de ziektelast. Daarnaast maakt het vroegtijdige herkenning mogelijk, wat volgens sommige participanten een groot voordeel is.

Deze participanten staan positief tegenover vroegtijdige herkenning om adequate hulp te kunnen bieden en zien een diagnose als een hulpmiddel hiervoor. Anderzijds uiten andere (zorg)professionals hun zorgen over de stijging van het aantal ASS-diagnoses. De perspectieven waar de participanten onderdeel van uitmaken, laat geen eenduidig beeld zien hoe er tegen het medicaliseringsdebat aangekeken wordt.

De verschillende houding tegenover de diagnose ASS kan in het licht van het medicaliseringsdebat worden bekeken, omdat sommige (zorg)professionals vraagtekens zetten bij de toenemende mate waarin gedragingen die vroeger als 'normaal' werden gezien, nu worden gecategoriseerd als een medische aandoening. Deze (zorg)professionals waarschuwen dus juist voor overdiagnostiek van het gedrag dat ASS wordt genoemd. Een participant stelt bijvoorbeeld dat ze meer diagnoses niet per definitie beter vindt, omdat het "de grens van normaal" aangeeft. Dit laat zien dat ASS een sociaal construct is, omdat diagnoses afhankelijk zijn van maatschappelijke normen over wat 'normaal' en 'afwijkend' gedrag is (Parens, 2013).

Dit standpunt sluit aan bij de zorgen van critici ten opzichte van de onwenselijkheid van medicalisering van het gedrag dat ASS wordt genoemd. Het gaat er niet zozeer om dat er iets is veranderd aan de kinderen, maar aan de manier waarop zij worden benaderd (VAB, 2021). Net zoals de participant vertelt, bepaalt de maatschappij de "grens van normaal". Wanneer de maatschappij bepaalt dat het 'normaal' is dat ieder kind zijn weg moet vinden in het schoolsysteem en er lopen steeds meer kinderen vast in dit systeem, zijn er ook meer kinderen die als 'afwijkend' worden gezien. Een mogelijk gevolg is dat het aantal diagnoses toenemen.

Ten aanzien van de stijging van het aantal diagnoses is een vraag die in het verlengde ligt van het medicaliseringsdebat of kinderen zieker zijn of de maatschappij anders naar hen is gaan kijken. De vraag welke factoren eraan bijdragen dat er steeds meer kinderen gediagnosticeerd met ASS is ook voorgelegd aan de participanten. De redenen voor de stijging die de participanten geven zijn veelal maatschappelijke factoren, zoals dat er in de huidige maatschappij meer prikkels zijn dan voorheen, door sociale media en doordat er meer bekendheid is over de diagnose ASS.

Een andere mogelijke verklaring is dat ten opzichte van vroeger de normen omtrent school erg zijn veranderd. Met een aanpassing aan de leerplichtwet in 1969 werd het steeds belangrijker dat jongeren volledig dagonderwijs volgden (Schuyt & Taverne, 2000). Ook werd

het na 1970 steeds normaler om tot het 18<sup>e</sup> levensjaar onderwijs te volgen (Schuyt & Taverne, 2000). Daarnaast is de waarde die mensen hechten aan onderwijs veranderd. Waar ouders tegenwoordig het beste onderwijs willen voor hun kind, werd in de jaren 50 de waarde van goed onderwijs niet gezien door vele ouders (Bruins Slot, 2024). Zij waren namelijk zelf ook zonder opleiding goed terecht gekomen (Bruins Slot, 2024). Het feit dat het voor alle kinderen steeds normaler werd om tot het achttiende leerjaar op school te zitten en dat er meer waarde wordt gehecht aan goed onderwijs, maakt dat ook kinderen die minder goed passen binnen het onderwijs ook verplicht zijn om elke dag naar school te gaan.

Kinderen die sneller last hebben van overprikkeling, niet toekomen aan hun werk of specifieke ondersteuningsbehoeften nodig hebben, vallen sneller op in vergelijking met vroeger. Tegenwoordig lijkt er namelijk meer nadruk te liggen op prestaties en vergelijking met anderen om succesvol te zijn (VAB, 2021). Volgens de VAB (2021) is de maatschappelijke norm geworden dat elke leerling ‘meekomt’ en een zo hoog mogelijk resultaat bereikt (VAB, 2021). Hierdoor vallen de kinderen die dit niet lukt al snel op. Een medische diagnose, zoals ASS, helpt vervolgens de maatschappij te accepteren wat de ‘oorzaak’ zou zijn van het feit dat ze niet meekomen (VAB, 2021). Daarnaast helpt het ook tot het bieden van een geschikte plek, zoals speciaal onderwijs. Naar mijn mening zijn kinderen daarom niet ‘zieker’, maar zijn de huidige maatschappelijke normen omtrent het volgen van onderwijs niet ingesteld op kinderen waarvoor dit lastiger is. Zij lopen, sneller dan vroeger, tegen allerlei knelpunten aan, zoals dat ze überhaupt geacht zijn om tot hun achttiende op school te zitten en het behalen van gewenste resultaten. Ook wanneer de klassen kleiner worden gemaakt, is meer individuele aandacht voor het kind. Zo kan voorkomen worden dat een kind uitvalt. Zoals een participant ook zegt, *“creëren kleinere klassen meer marge in de variabiliteit dat een kind mag hebben binnen zijn gedrag”*. Dit maakt de kans groter dat hij in het regulier onderwijs mee kan komen.

### 5.1.3 Conclusie hoofdvraag

De onderzoeksvraag van dit onderzoek, die wordt beantwoord aan de hand van de deelvragen luidt als volgt:

*“Wat betekent een diagnose autismespectrumstoornis voor de thuiszitter volgens (zorg)professionals die bij dat traject betrokken zijn?”*

Uit de resultaten komt naar voren dat (zorg)professionals van mening zijn dat een diagnose autismespectrumstoornis op veel verschillende manieren impact kan hebben op het leven van de thuiszitter. Het wordt duidelijk dat alle participanten aangeven dat er positieve aspecten van een diagnose ASS zijn voor het traject van de thuiszitter. Hulpverlener 3 vertelt bijvoorbeeld over een eigen casus waarbij een leerling vier maanden voor het grootste deel thuiszat. Toen de overstap naar de middelbare school kwam, werd er op basis van zijn diagnose ASS gezocht naar een geschikte school. Door een school te vinden met een structuurklas, passend onderwijs op het gebied van ASS en een speciale intake waar hij werd voorgesteld aan zijn mentor. Verder deed de school erg zijn best om alles voor de jongen voor te structureren om duidelijkheid te creëren. Dit heeft ervoor gezorgd dat hij weer terug naar school kon. Dit voorbeeld illustreert hoe de diagnose ASS ervoor kan zorgen dat er aanpassingen gedaan worden voor de leerling om de lijdensdruk te verminderen (Jutel, 2009). Ook maakt het duidelijk welke handvatten, zoals structuur en duidelijkheid, geboden kunnen worden, zodat de leerling naar school kan komen (NVA, 2021).

Een andere participant (hulpverlener 2) geeft ook aan dat een diagnose het traject van een kind in een casus waar hij bij betrokken was, erg kan bevorderen. Hij vertelt over een casus waarbij een leerling lang op de uitslag van een diagnose heeft gewacht voor hij extra ondersteuning kreeg op school. Deze leerling dreigde thuis te komen zitten wanneer hij geen goede ondersteuning kreeg. In deze voorbeelden komt naar voren dat een diagnose kan helpen in het traject van de thuiszitter om diegene weer naar school te krijgen of te voorkomen dat hij thuis komt te zitten (Mogensen & Mason, 2015). In deze voorbeelden komen verschillende voordelen naar voren die al eerder zijn besproken in paragraaf 5.1.1, zoals het bieden van handvatten, aanpassingen voor de leerling en de toegang tot passende zorg of ondersteuning.

Daarentegen komen er ook verhalen naar voren van (zorg)professionals die een andere kant laten zien. Verwijzer 1 bijvoorbeeld vertelt een verhaal over een casus waarbij ze betrokken was. De leerling met de diagnose ASS ging naar het regulier onderwijs, maar is daar zo erg gepest dat zijn broek naar beneden is getrokken in de kantine. Dit is een erg traumatische gebeurtenis, wat niet bevorderlijk is voor de aanwezigheid op school (Earnshaw et al., 2019; Rowley et al., 2012). Ook leerplichtambtenaar 3 kaart een casus aan waar een meisje met de diagnose ASS op basis van het 'Passend Onderwijs' begon op het

regulier voortgezet onderwijs. Uiteindelijk had ze het gevoel dat ze werd gepest. De participant wist niet of dit daadwerkelijk het geval was. Wanneer ze niet gepest werd, wordt wel duidelijk dat ASS ook zelf-stigma (paragraaf 4.4.3) in de hand kan werken. De leerling is door het gevoel dat ze werd gepest uitgevallen op school. Daarna heeft zij het volledige tweede jaar thuisgezeten.

Wat een diagnose ASS dus kan betekenen voor de thuiszitter hangt af van verschillende factoren. Wanneer er gezorgd kan worden voor een passende plek en juiste zorg door middel van een diagnose, is de diagnose helpend in het traject van de thuiszitter. Wanneer de leerling geen extra ondersteuning of voordelen van een diagnose ervaart, zal deze diagnose de thuiszitter eerder in de weg zitten.

## **5.2 Discussie**

### 5.2.1 Duiding van de resultaten

Uit de conclusie is gebleken dat (zorg)professionals positief zijn over wat een diagnose ASS de thuiszitter kan brengen. Ook is het beleid 'Passend Onderwijs' ingevoerd met de doelstelling om het aantal thuiszitters terug te dringen (Stellaard, 2023). De vraag blijft hoe het kan dat het totale aantal thuiszitters, waaronder een groot deel met de diagnose ASS, blijft stijgen.

Een mogelijke verklaring voor het feit dat het aantal thuiszitters die veelal de diagnose ASS hebben blijft stijgen, is dat veel kinderen in de jeugdzorg op een wachtlijst staan tot ze de juiste hulp krijgen. De druk op de jeugdzorg zorgt ervoor dat kinderen niet altijd direct hulp kunnen krijgen of niet altijd de meest passende hulp kan worden ingezet (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023a; Stellaard, 2023). Dit heeft verschillende redenen. Ten eerste hebben veel zorgaanbieders wachtlijsten, waardoor kinderen lang moeten wachten op hulp (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023a). Tevens kan het ook voorkomen dat kinderen in zorg gaan bij een andere zorgaanbieder waar geen wachtlijsten zijn, maar de hulp minder passend is dan de eerste keuze. Deze zorgaanbieder kan niet altijd de meest optimale behandeling voor de thuiszitter met de diagnose ASS bieden, maar nemen de opdracht vaak wel aan (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2024).

Dit sluit aan bij de tweede reden, namelijk de privatisering in de zorg. Een van de participanten geeft aan dat de (jeugd)zorg ook een "bestaansvraag" is geworden.



Organisaties behandelen soms kinderen waar zij niet de meest optimale middelen en diensten voor in huis hebben. Zij doen het dan toch om financieel rond te komen (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023a). In een rapport dat zeer recent gepubliceerd is, in oktober 2024, wil het ministerie van VWS dit aanpakken door toe te werken naar 'passende zorg': de juiste zorg op de juiste plek en op het juiste moment door de juiste professional (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2024). Dit moet ervoor zorgen dat enkel jeugdzorg die daadwerkelijk bijdraagt aan de verbetering van het welzijn van jeugdigen geboden wordt. Echter, volgens het rapport van het ministerie van VWS (2024) is de vertaling naar de praktijk niet eenvoudig.

Ten derde kampt de gemeente, die verantwoordelijk is voor de jeugdhulp, met financiële beperkingen, waardoor soms niet de meest optimale oplossing kan worden aangeboden (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023a). Zij moeten kiezen bij welke aanbieders zij zorg inkopen en tegen welke prijs zij dit doen. Vaak wil de gemeente zo laag mogelijk inzetten, om later op te kunnen schalen indien dit noodzakelijk is (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023a). Zo probeert de gemeente de zorg betaalbaar te houden. De discrepantie tussen de meest geschikte zorg die geboden kan worden en de beperkte diensten en middelen, zoals onvoldoende zorgpersoneel, die in de jeugdzorg worden aangeboden, kan ertoe leiden dat de thuiszitter met de diagnose ASS niet voldoende geholpen is om terug te gaan naar school.

Een andere mogelijke verklaring voor de stijging in het aantal thuiszitter die veelal de diagnose ASS hebben, komt in de interviews naar voren naar aanleiding van de vraag wat er zou moeten veranderen om de situatie van de thuiszitter met de diagnose ASS te verbeteren. De oplossingen die de (zorg)professionals aandragen, zijn veelal grote, structurele veranderingen, zoals kleinere klassen, beter opgeleide docenten in het regulier voortgezet onderwijs op het gebied van gedrag van leerlingen en een betere samenwerking tussen zorg en onderwijs (4.6.1). In contrast met de suggesties van deze participanten lijkt de focus in het huidige systeem echter meer op het aanpakken van het gedrag van het kind te liggen (VAB, 2021). Dit blijkt alleen al uit de oplopende wachtlijsten voor het speciaal onderwijs en de jeugdzorg, waar de oplossing voornamelijk wordt gezocht in het bieden van individuele zorg. Deze discussie is in het medicaliseringsdebat te plaatsen, omdat critici in dat debat stellen dat niet het kind zelf, maar juist de grote klassen, prestatiedruk en maatschappelijke normen de kern van het probleem rondom de thuiszitter met de diagnose

ASS vormen (VAB, 2021). Ter illustratie, grotere klassen kunnen ervoor zorgen dat kinderen meer prikkels ervaren dan voorheen en de docent minder individuele aandacht heeft voor de leerling. Voorstanders van medicalisering zien juist meer het gedrag van het kind als de kern van het probleem. De oplossingen, zoals kleinere klassen, betere opleiding over gedrag onder docenten in het regulier voortgezet onderwijs en betere samenwerking tussen zorg en onderwijs, die vrijwel alle (zorg)professionals aandragen, lijken het probleem meer bij het systeem neer te leggen. De participanten staan echter niet in de positie om het systeem op macro-niveau te veranderen, gezien hun beperkte invloed op beleidsvorming en systeemveranderingen. Om de kinderen die vastlopen niet in de steek te laten, doen ze datgene wat wél binnen hun macht ligt: ze bieden hulp op individueel niveau. Bij deze hulp op individueel niveau kan het zinvol en helpend zijn om een diagnose te stellen en daarmee het probleem te medicaliseren. Van Dijk et al. (2022) stellen dat veel psychiaters en psychologen tijdens hun opleiding leren dat moeilijkheden in gedrag als stoornissen worden beschouwd. Daarom is het lastig om dit niet met een medische blik aan te vliegen (Van Dijk et al., 2022).

Kortom, participanten zien de beperkingen van het zorgsysteem als belangrijke oorzaak voor de problematiek van thuiszitters. Zo werken professionals vaak binnen een systeem waar niet voldoende middelen beschikbaar zijn om de beste ondersteuning te kunnen bieden (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023a; 2024; Stellaard, 2023). Ook is door de privatisering van de zorg het belang van de organisatie om financieel gezond te zijn een rol gaan spelen (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023a). Verder achten de geïnterviewde (zorg)professionals zichzelf niet in staat om het probleem structureel aan te pakken. Wat een diagnose ASS dus betekent voor het traject van een thuiszitter, hangt af van de mate waarin het zorgsysteem in staat is om de juiste hulp te kunnen bieden. Een diagnose ASS kan de thuiszitter helpen de draad weer op te pakken en succesvol het schoolsysteem te doorlopen. Wanneer niet de juiste hulp geboden kan worden, door beperkte financiële middelen of wachtlijsten voor specifieke instanties, kan voor de thuiszitter de diagnose ASS ook een negatief effect hebben, doordat diegene last heeft van zijn stigma of de toegang tot het regulier onderwijs wordt belemmerd.

### **5.3 Wetenschappelijke nauwkeurigheid**

Het onderzoek kent sterke punten, maar ook beperkingen. De sterke punten en beperkingen worden in deze paragraaf uiteengezet aan de hand van de vier criteria die een rol spelen bij het begrip 'wetenschappelijke nauwkeurigheid'. In paragraaf 3.5 is beschreven hoe de onderzoeker het onderzoek wil uitvoeren. In deze paragraaf wordt gekeken hoe het onderzoek daadwerkelijk is verricht.

#### 5.3.1 Geloofwaardigheid

Onder 'geloofwaardigheid' wordt verstaan dat het onderzoek daadwerkelijk onderzoekt wat het beoogt en of het onderzoek overeenstemt met de werkelijkheid (Nowell et al., 2017; Shenton, 2004). Een sterk punt is dat de groep participanten die meegewerkt hebben aan het onderzoek erg divers is. Vanuit vier verschillende perspectieven, namelijk het verwijzersperspectief, jeugdhulpverleningsperspectief, onderwijswetgevingsperspectief en onderwijsperspectief zijn een gelijk aantal participanten geïnterviewd. Dit geeft een veelomvattend beeld van het onderwerp, omdat deze (zorg)professionals allen een andere rol hebben in het traject van de thuiszitter. Door al deze actoren mee te nemen in het onderzoek, ontstaat een completer en realistischer beeld van wat een diagnose ASS betekent voor het traject van de thuiszitter. Daarnaast zijn alle participanten goed op de hoogte gebracht middels een informed consent en is extra benadrukt dat zij vragen niet hoefden te beantwoorden als zij dat niet wilden. Dit zorgt ervoor dat de participanten geen verkeerde en/ of sociaal wenselijke informatie geven, als zij het gevoel hebben dat ze een vraag niet willen of kunnen beantwoorden. Ook zijn alle interviews afgenomen in een gesloten ruimte, merendeels in de eigen omgeving van de participant. Op deze manier waren er geen anderen die mee konden luisteren, wat bijdraagt aan de geloofwaardigheid van de interviews (Hennink et al., 2020).

Een zwak punt van het onderzoek is dat er weinig aandacht is besteed aan een onderdeel van de onderzoeksvraag, namelijk het 'traject' van de thuiszitter. Tijdens de interviews is er veel gevraagd over de thuiszitter met de diagnose ASS, maar is er weinig gevraagd over wat de (zorg)professionals van het traject van de thuiszitter vinden. Ik had namelijk verwacht dat dit natuurlijk zou voortvloeien uit de interviews, maar dit bleek niet helemaal het geval te zijn. Dit kan effect hebben op de geloofwaardigheid van de resultaten.

### 5.3.2 Overdraagbaarheid

In welke mate de uitkomsten van het onderzoek zijn toe te passen in andere contexten wordt uitgedrukt met begrip overdraagbaarheid (Nowell et al., 2017; Shenton, 2004). Een sterk punt van het onderzoek is dat de diverse groep participanten ervoor zorgt dat de informatie wordt verzameld vanuit verschillende organisaties. Dit beperkt de invloed van lokale factoren binnen de organisatie (Nowell et al., 2017). Zo wordt de kans groter dat het onderzoek toe te passen is in andere contexten, bijvoorbeeld in het licht van andere medicaliseringskwesties, zoals druk gedrag dat als ADHD wordt geclassificeerd.

Echter, alle (zorg)professionals die geïnterviewd zijn, komen uit het Noorden van het land. Dit is waar het netwerk van de stagebegeleider zich bevond. Veel organisaties in werken in deze regio samen. Het kan daarom zijn dat bepaalde dingen in een ander deel van Nederland anders is geregeld. Ook het percentage jongeren die jeugdzorg ontvangt is hoger in deze regio dan gemiddeld in de rest van Nederland (VNG, 2023). Hier dient rekening mee gehouden worden.

### 5.3.3 Afhankelijkheid

'Afhankelijkheid' houdt in dat als hetzelfde onderzoek opnieuw werd uitgevoerd in dezelfde context, met dezelfde onderzoeksmethoden en met dezelfde participanten hetzelfde resultaat zou opleveren (Nowell et al., 2017; Shenton, 2004). Een sterk punt van dit onderzoek is dat de documentatie van het onderzoeksproces goed is bijgehouden. Er is duidelijk beschreven welke methoden zijn gebruikt, welke interviewvragen er zijn gesteld en hoe de resultaten tot stand zijn gekomen. Ook is het codeboek toegevoegd in bijlage 3. Dit vergroot de kans op herhaalbaarheid van het onderzoek.

Daarentegen zijn de resultaten verkregen op basis van semigestructureerde interviews. De interviewer kan met deze interviewmethode afwijken van het interviewschema en geeft ruimte voor diepgaande antwoorden van de participant. Dit verhoogt de flexibiliteit in het interview. Daardoor kunnen interviews van elkaar verschillen, wat de afhankelijkheid kan verminderen.

### 5.3.4 Overtuigingskracht

Tenslotte betekent 'overtuigingskracht' dat de onderzoeksresultaten objectief moeten zijn en de mening en ervaringen van de participanten moeten weerspiegelen, waarbij de

voorkeuren van de onderzoeker zoveel mogelijk buiten beschouwing moeten blijven (Shenton, 2004).

Een sterk punt is dat de onderzoeker enige ervaring had met het afnemen van interviews. Dit zorgde ervoor dat de interviews zorgvuldig werden afgenomen. Zo is er rekening mee gehouden dat er altijd open vragen gesteld werden aan de participanten, die ervoor zorgden dat ze zo min mogelijk gestuurd werden in hun antwoorden. Verder kon de interviewer goed doorvragen naar de antwoorden die de participanten gegeven hadden, zodat er diep op de antwoorden ingegaan kon worden. Dit zorgt ervoor dat er veel bruikbare informatie werd verzameld. De ervaring in het interviewen draagt bij aan de betrouwbaarheid en de diepgang van de data. Een kanttekening hierbij is dat niet genoeg naar het traject van de thuiszitter is gevraagd (5.3 geloofwaardigheid).

Een zwak punt van het onderzoek in het kader van overtuigingskracht, is dat het onderzoek uitgevoerd door één onderzoeker, die ook alle codes heeft toegekend aan de data. Alhoewel ernaar is gestreefd om het coderen zo zorgvuldig mogelijk te doen, kan het een risico met zich meebrengen omtrent de subjectiviteit en de betrouwbaarheid van de resultaten. Tijdens het coderen is het belangrijk dat de onderzoeker hetgeen dat de participant heeft verteld interpreteert. De onderzoeker interpreteert de data alleen, wat de kans groter maakt op een verkeerde interpretatie. Wanneer meerdere onderzoekers zich bezighouden met de data, kunnen deze interpretatiefouten vermeden worden door een intercodeerbetrouwbaarheidscheck te doen.

#### **5.4 Aanbevelingen voor beleid**

Uit de conclusie blijkt dat de (zorg)professionals verschillende oplossingen aandragen om de situatie van de thuiszitter met ASS beter te maken, die niet binnen de macht van de (zorg)professionals zelf liggen, maar meer structurele veranderingen zijn. Dit zou alleen aangepakt kunnen worden als er een verandering in beleid zou plaatsvinden. Volgens de (zorg)professionals zijn belangrijke veranderingen, het verbeteren van de samenwerking tussen zorg en onderwijs en het onderleggen van docenten in het regulier voortgezet onderwijs op het gebied van gedrag onder kinderen.

Ten eerste kan gekeken worden naar de samenwerking tussen onderwijs en zorg. Zoals meerdere participanten aangeven wordt de samenwerking vaak beperkt door de gescheiden budgetten (NVA, 2024). Het geld dat vanuit de zorg komt, moet worden besteed

aan zorg en het geld dat vanuit het onderwijs komt, moet worden besteed aan onderwijs (Rijksoverheid, 2024). De thuiszitter heeft vaak zowel ondersteuning vanuit de zorg als ondersteuning vanuit het onderwijs nodig. Ter illustratie, een thuiszitter met de diagnose ASS zit thuis omdat hij moeite heeft met het volgen van een reguliere schooldag. Om hem te ondersteunen met het uitvoeren van zijn taken heeft hij een persoonlijk begeleider nodig. Sommige participanten zeggen dat het in die situatie vaak niet duidelijk is waar de gelden vandaan moeten komen. De school kan zeggen dat dit onder de Jeugdwet valt, terwijl de zorg kan zeggen dat het op school plaatsvindt en dus vanuit onderwijsgelden moet worden betaald. Daarom lijkt het erg lastig om samen te werken, als het niet duidelijk is hoe iets gefinancierd dient te worden. Verschillende participanten noemen het initiatief van onderwijs-zorgarrangementen. Op 1 januari 2023 is het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap samen met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een experiment gestart met onderwijs-zorgarrangementen (4.6.1). Samen met deelnemende partijen worden er extra mogelijkheden geboden om af te wijken van de standaard wet- en regelgeving (Rijksoverheid, 2024). Een aantal participanten zegt dat ze dit al goed hebben zien werken. De effectiviteit van onderwijs-zorgarrangementen zijn nog niet onderzocht. Daarom raad ik aan om de effectiviteit van de onderwijs-zorgarrangementen verder uit te zoeken en op te schalen als het blijkt dat het traject van de thuiszitter soepeler verloopt als er gebruik wordt gemaakt van onderwijs-zorgarrangementen.

Ten tweede komt als verbeterpunt naar voren dat docenten in het regulier voortgezet onderwijs beter onderlegd dienen te worden. In de huidige situatie geven meerdere participanten aan dat docenten vaak handelingsverlegen zijn in het omgaan met complex gedrag onder leerlingen (VAB, 2016). Dit komt omdat er een beperkte aandacht is voor gedrag van leerlingen tijdens de opleiding (NVA, 2024). Vervolgens kan dat gedrag in de klas onbegrepen blijven. Wanneer de leerling zich onbegrepen voelt, gaat dit vaak gepaard met frustratie. Deze frustratie kan ervoor zorgen dat leerlingen zich steeds meer terugtrekken en een angst ontwikkelen om naar school te gaan. Dit kan ertoe leiden dat kinderen thuis komen te zitten. Wanneer er meer ingezet zou worden op het onderleggen van leraren in complex gedrag onder kinderen, wordt er meer ingezet op preventie. Doordat de leraar beter weet hoe hij met de leerling op moet gaan, wordt de kans kleiner dat een leerling thuis komt te zitten.

Ik raad daarom aan dat ofwel scholen hun docenten meer cursussen aanbieden die ingaan op gedrag onder jongeren, ofwel dat het verplicht wordt om tijdens de lerarenopleiding meer aandacht wordt geschonken aan gedrag van kinderen in de klas. Op deze manier zou voor een deel voorkomen kunnen worden dat kinderen uitvallen in het onderwijs, omdat de leraar beter aan kan sluiten bij de bejegening en ondersteuningsbehoeften van de leerling. Leraren kunnen ook vaardigheden toepassen die helpend kunnen zijn voor het gedrag dat ASS wordt genoemd, zonder dat de leerling een diagnose heeft. Een paar van de participanten stellen zelfs dat het bieden van structuur en voorspelbaarheid ook goed werkt voor leerlingen geen specifieke ondersteuningsbehoeften hebben. Wanneer er al een diagnose is voor een leerling, helpt het leraren om meer handvatten te hebben en negatieve effecten, zoals het Pygmalion-effect (2.5.3.2) te voorkomen. Ook om andere stigma's te voorkomen, zou ik aanraden dat leraren de diagnose niet nadrukkelijk noemen in de klas. Zoals eerder genoemd is ASS een sociaal construct: de maatschappelijke normen bepalen wat 'normaal' en 'afwijkend' gedrag is. Een leerling hoeft dus geen hinder te ervaren van zijn gedrag. Daarom is het vooral aan de leraar om die bejegening en ondersteuningsbehoeften door te vertalen naar de leerlingen en de klas, zonder de DSM-vocabulaire te hoeven gebruiken.

### **5.5 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek**

Naast de aanbevelingen voor beleid, zijn er ook nog een aantal aanbevelingen die gedaan kunnen worden voor vervolgonderzoek.

Ten eerste is dit onderzoek uitgevoerd onder (zorg)professionals en zijn de thuiszitters met de diagnose ASS zelf niet geïnterviewd. De (zorg)professionals hebben hun ervaring gedeeld wat een diagnose ASS betekent het traject van de thuiszitter. Om beter inzicht te krijgen in hoe de thuiszitter dit zelf ervaart, kan in een vervolgonderzoek deze doelgroep geïnterviewd worden. De ervaring die (zorg)professionals hebben, kan verschillen van de ervaring van de doelgroep zelf. De thuiszitters met de diagnose ASS kunnen wellicht bepaalde onderwerpen heel anders ervaren dan de (zorg)professional inschatten. De kans is daarom aanwezig dat er andere knelpunten in zo'n vervolgonderzoek naar voren zullen komen.

Verder is de effectiviteit van de onderwijs-zorgarrangementen (paragrafen 4.6.1; 5.4) nog niet onderzocht (Rijksoverheid, 2024). Op 1 januari 2023 is het experiment rondom

onderwijs-zorgarrangementen gestart, dat vijf jaar zal duren. Hoe dit experiment uitpakt, is nog niet duidelijk. Dit onderzoek maakt duidelijk dat de geïnterviewde (zorg)professionals behoefte hebben aan een betere samenwerking tussen onderwijs en zorg. Het is daarom wenselijk dat er wordt onderzocht wat de effectiviteit is van de onderwijs-zorgarrangementen voor de thuiszitter met de diagnose ASS. Als blijkt dat dit werkt, zou dit uitgebreid kunnen worden op grotere schaal. Als blijkt dat de onderwijs-zorgarrangementen niet werken, dient er vervolgonderzoek gedaan te worden naar hoe de zorg en het onderwijs op een andere manier beter kunnen samenwerken.

## **5.6 Slotwoord**

Het is duidelijk dat er iets structureel moet veranderen om de thuiszitter met de diagnose ASS daadwerkelijk te kunnen helpen. Zoals een participant treffend beschreef zijn we nu vooral “brandjes aan het blussen”. We moeten meer preventief te werk gaan en voorkomen dat kinderen überhaupt thuis komen te zitten. Er zijn al enkele oplossingen aangedragen. Zelf denk ik dat het ook heel belangrijk is om zowel de wachtlijsten voor het speciaal onderwijs, als voor de jeugdzorg weer onder controle te krijgen. Kinderen zouden naar mijn mening niet thuis moeten zitten omdat de capaciteit tekortschiet.

De gedachte van het ‘inclusief onderwijs’ beleid is dat er uiteindelijk geen speciaal onderwijsscholen meer nodig zouden zijn (Wienen, 2021). Ook kinderen met de diagnose ASS zouden in het onderwijssysteem mee moeten kunnen komen. Als iedereen binnen het inclusief onderwijs past, zal het aantal thuiszitters sterk moeten afnemen. In de praktijk blijkt dat dit ideaal nog verre van haalbaar is (Ledoux, & Waslander, 2020). Naar mijn mening kan dit pas werkelijkheid worden als er meer individuele aandacht naar elke leerling gaat en docenten en scholen beter op de hoogte zijn hoe zij met complex gedrag om moeten gaan. Pas dan zou er gekeken kunnen worden of ‘inclusief onderwijs’ betekent dat er geen speciaal onderwijs meer nodig is om de thuiszitter te kunnen helpen.



## 6. Literatuur

- Aragon-Guevara, D., Castle, G., Sheridan, E., & Vivanti, G. (2023). The reach and accuracy of information on Autism on TikTok. *Journal of autism and developmental disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06084-6>
- Batstra, L., & Thoutenhoofd, E. D. (2023). Van kinderen naar leerkrachten met speciale onderwijsbehoeften. *Pedagogische studien*, 100(1), 125–136. <https://doi.org/10.59302/ps.v100i1.13993>
- Bain, K. (2023). Using text-based vignettes in qualitative social work research. *Qualitative Social Work*, 23(1), 165–178. <https://doi.org/10.1177/14733250231175386>
- Bloemink, S. (2016, 20 april). Niemand schuldig, iedereen ziek. De Groene Amsterdammer. <https://www.groene.nl/artikel/niemand-schuldig-iedereen-ziek>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2023a). Thematic analysis. In *American Psychological Association eBooks* (pp. 65–81). <https://doi.org/10.1037/0000319-004>
- Braun, V., & Clarke, V. (2023b). Toward good practice in thematic analysis: avoiding common problems and be(com)ing a knowing researcher. *International journal of transgender health*, 24(1), 1–6. <https://doi.org/10.1080/26895269.2022.2129597>
- Bruins Slot, R. (2024, 28 augustus). Hoe zag het basisonderwijs er vijftig jaar geleden uit? *NPO Kennis*. Geraadpleegd op 2 oktober 2024, van <https://npokennis.nl/longread/7885/hoe-zag-het-basisonderwijs-er-vijftig-jaar-geleden-uit>
- Byrne, D. (2022). A worked example of Braun and Clarke’s approach to reflexive thematic analysis. *Qual Quant* 56, 1391–1412. <https://doi.org/10.1007/s11135-021-01182-y>

- Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS]. (2022, 31 mei). Mentale gezondheid jongeren afgenomen. *Centraal Bureau voor de Statistiek*. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2022/22/mentale-gezondheid-jongeren-afgenomen>
- Conrad, P. (1992). Medicalization and social control. *Annual review of sociology*, 18, 209–232. <http://www.jstor.org/stable/2083452>
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders*. Johns Hopkins University Press.
- Cook, A., Ogden, J., & Winstone, N. (2020). The effect of school exposure and personal contact on attitudes towards bullying and autism in schools: A cohort study with a control group. *Autism*, 24(8), 2178–2189. <https://doi.org/10.1177/1362361320937088>
- Cooper, R., Cooper, K., Russell, A., & Smith, L. (2020). “I’m proud to be a little bit different”: The effects of autistic individuals’ perceptions of autism and autism social identity on their collective self-esteem. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(2), 704–714. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04575-4>
- Dargue, N., Adams, D., & Simpson, K. (2021). Can characteristics of the physical environment impact engagement in learning activities in children with autism? A systematic review. *Review journal of autism and developmental disorders*, 9(2), 143–159. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00248-9>
- Davies, E., Bulto, L. N. B., Walsh, A., Pollock, D., Langton, V., Laing, R., Graham, A., Arnold-Chamney, M., & Kelly, J. (2022). Reporting and conducting patient journey mapping research in healthcare: A scoping review. *Journal of advanced nursing*, 79(1), 83–100. <https://doi.org/10.1111/jan.15479>
- De Leeuw, B. (2024, 16 juni). Neurodiversity Pride Day: wat betekent neurodiversiteit? *BNNVARA*. <https://www.bnnvara.nl/artikelen/neurodiversity-pride-day-wat-betekent-neurodiversiteit>

- De Ridder, B., & Van Hulst, B. M. (2023). Stoornisme: wat het is en waarom het een probleem is. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*.  
<https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/media/6/65-2023-3-artikel-ridder.pdf>
- De Wit, N., & Engelfriet, P. (2018). Ongewenste medicalisering: over de aard en achtergronden van te veel geneeskunde. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*.  
<https://www.ntvg.nl/system/files/publications/d3545.pdf>
- Earnshaw, V. A., Reisner, S. L., Menino, D., Poteat, V. P., Bogart, L. M., Barnes, T. N., & Schuster, M. A. (2018). Stigma-based bullying interventions: A systematic review. *Developmental Review*, 48, 178–200. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2018.02.001>
- Federatie Medisch Specialisten. (z.d.). *Autismespectrumstoornis bij kind/jeugd*.  
Geraadpleegd op 5 april 2024, van  
[https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/autismespectrumstoornis\\_bij\\_kinderen\\_jeugd/autismespectrumstoornis\\_-\\_startpagina.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/autismespectrumstoornis_bij_kinderen_jeugd/autismespectrumstoornis_-_startpagina.html)
- Freriks, R., & Mierau, J. (2020). Rugzakbeleid heeft levensloopperspectief leerlingen flink verbeterd. *Economisch Statistische Berichten*, 105(4782), 77-79.
- Furedi, F. (2012). Medicalisation in a therapy culture. In *a sociology of health* (pp. 97-114). SAGE Publications Ltd, <https://doi.org/10.4135/9781446213575>
- Gezondheidsraad. (2012). Kennisinstructuur autismespectrumstoornissen. In  
Gezondheidsraad. Geraadpleegd op 6 maart 2024, van  
<https://www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten/adviezen/2012/06/26/kennisinfrastructuur-autismespectrumstoornissen/201209.pdf>
- Gezondheidsraad. (2014a). ADHD: medicatie en maatschappij. In *Gezondheidsraad*.  
Geraadpleegd op 19 maart 2024, van  
<https://www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten/adviezen/2014>

- [/07/03/adhd-medicatie-en-maatschappij/ADHD\\_medicatie+en+maatschappij\\_201419.pdf](#)
- Gezondheidsraad. (2014b). *Participatie van jongeren met psychische problemen*. Geraadpleegd op 6 april 2024, van <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2014/07/03/participatie-van-jongeren-met-psychische-problemen>
- Gezondheidsraad. (2017). *Maat houden met medisch handelen*. Geraadpleegd op 12 april 2024, van <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2017/06/21/maat-houden-met-medisch-handelen>
- GGZ Standaarden. (z.d.). *Autisme: Behandeling en begeleiding*. Geraadpleegd op 14 maart 2024, van <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme/behandeling-en-begeleiding/hoe-zet-je-in-op-zelfmanagement>
- Goedhart, M., Dogger, H., & Hidding, N. (2017). *IJskastmoeders: over onbegrepen autisme*. Andere Tijden. Geraadpleegd op 5 april 2024, van <https://anderetijden.nl/aflevering/720/IJskastmoeders>
- Groeneweg, H. G. (2018). De verklaring van Salamanca. In *SWV PO 2203 - Nieuwsbrief 21 - 07 December 2018*. <https://www.po2203.nl/files/website/File/181207%20salamanca%20verklaring.pdf>
- Hennink, M., Hutter, I., & Bailey, A. (2020). *Qualitative research methods*. SAGE Publications Limited.
- Ingrado. (2024). *Meer zicht op verzuim: Duiding en aanvulling op de cijfers uit de leerplichttelling 2022-2023*. Geraadpleegd op 20 mei 2024, van <https://open.overheid.nl/documenten/dpc-de91c83a3014a00cdda1cfd32b4dbae401eaf574/pdf>

- Jetten, J., Haslam, C., Haslam, S. A., & Branscombe, N. R. (2009). The social cure. *Scientific american mind*, 20(5), 26–33. <https://doi.org/10.1038/scientificamericanmind0909-26>
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of health & illness*, 31(2), 278–299. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x>
- Kallio, H., Pietilä, A., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of advanced nursing*, 72(12), 2954–2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>
- Kaspers, F. (2021). *Is er een diagnose nodig om extra ondersteuning voor mijn kind te krijgen?* - OCO. OCO. Geraadpleegd op 29 februari 2024, van <https://www.onderwijsconsument.nl/er-een-diagnose-nodig-om-extra-ondersteuning-voor-mijn-kind-te-krijgen/>
- Kesterson, J. (2012). Effects of labeling and teacher knowledge of autism on attributions made about students with autism spectrum disorders [PhD-proefschrift, Oklahoma State University]. [https://shareok.org/bitstream/handle/11244/7230/Kesterson\\_okstate\\_0664D\\_12196.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://shareok.org/bitstream/handle/11244/7230/Kesterson_okstate_0664D_12196.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Knollmann, M., Knoll, S., Reissner, V., Metzelaars, J., & Hebebrand, J. (2010). School avoidance from the point of view of child and adolescent psychiatry: symptomatology, development, course, and treatment. *Deutsches ärzteblatt international*, 107(4), 11. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2010.0043>
- Krijnen, E., Vaessen, A., Pater, C., & Ledoux, G. (2021). *Zicht op thuiszitten: Geschillen over toelating, verwijdering of ontwikkelingsperspectief van (dreigende) thuiszitters*. Kohnstamm Instituut. Geraadpleegd op 28 februari 2024, van <https://kohnstaminstituut.nl/wp-content/uploads/2021/04/Eindrapport-Zicht-op-thuiszitten.pdf>

- Ledoux, G., & Waslander, S. (2020). Evaluatie passend onderwijs. In evaluatie passend onderwijs. Geraadpleegd op 5 maart 2024, van <https://evaluatiepassendonderwijs.nl/wp-content/uploads/2020/05/Eindrapport-evaluatie-passend-onderwijs-2020.pdf>
- Lincoln, Y., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. *American sociological review*, 54(3), 400–423. <https://doi.org/10.2307/2095613>
- Maas, E. (2015, 8 september). *Is gezondheid een eigen keus?* Studium Generale Universiteit Utrecht. Geraadpleegd op 18 juni 2024, van <https://www.sg.uu.nl/artikelen/2015/09/gezondheid-een-eigen-keus>
- Mac Ghlionn, J. (2023, 24 april). Doctor who helped broaden autism spectrum “very sorry” for over-diagnosis. *New York Post*. <https://nypost.com/2023/04/24/doctor-who-broadened-autism-spectrum-sorry-for-over-diagnosis/>
- Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. (2017, 8 maart). *Definitie verzuimers*. samenwerkingsverbanden passend onderwijs | Inspectie van het onderwijs. Geraadpleegd op 14 maart 2024, van <https://www.onderwijsinspectie.nl/onderwijssectoren/toezicht-op-samenwerkingsverbanden-passend-onderwijs/thuiszittersregistratie/definitie-verzuimers>
- Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. (2018, 4 mei). Inspectie en thuiszitters. Samenwerkingsverbanden passend onderwijs | Inspectie van het onderwijs. <https://www.onderwijsinspectie.nl/onderwijssectoren/toezicht-op-samenwerkingsverbanden-passend-onderwijs/thuiszitters>

Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. (2021, 15 juni). Verantwoordelijkheid van scholen in passend onderwijs. Passend onderwijs | Rijksoverheid.nl.

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/passend-onderwijs/verantwoordelijkheid-scholen-passend-onderwijs>

Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. (2022). Wat is passend onderwijs?

Informatie voor ouders - basisonderwijs. Geraadpleegd op 15 maart 2024, van

<https://open.overheid.nl/repository/ronl-b08902b61deb0fcd61ef7095858dfd71ea9a0a0b/1/pdf/basisonderwijs-wat-is-passend-onderwijs.pdf>

Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. (2024, 10 mei). *Rapportage leerplichtwet*

*G-gemeenten, schooljaar 2022-2023, Definitieve eindstand*. Rapport |

Rijksoverheid.nl.

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2024/05/10/bijlage-8-leerplichttelling-2022-2023>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022). *Integraal zorgakkoord: “Samen werken aan gezonde zorg”*. Rapport | Rijksoverheid.nl. Geraadpleegd op 3 april 2024,

van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2023a, 22 juni). *De stand van de*

*jeugdzorg 2023*. Jeugdautoriteit. Geraadpleegd op 2 oktober 2024, van

<https://www.jeugdautoriteit.nl/documenten/rapporten/2023/06/19/stand-van-de-jeugdzorg>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2023b, 4 september). *Leerlingen die*

*dreigen vast te lopen & “thuiszitters”*. Onderwijs en Zorg | Regelhulp - Ministerie van

- VWS. <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/onderwijs-en-zorg/vastgelopen-op-school>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2024, 8 oktober). *Stand van de jeugdzorg 2024*. Jeugdautoriteit. Geraadpleegd op 9 oktober 2024, van <https://www.jeugdautoriteit.nl/publicaties/documenten/rapporten/2024/10/08/stand-van-de-jeugdzorg-2024>
- Mogensen, L., & Mason, J. (2015). The meaning of a label for teenagers negotiating identity: Experiences with autism spectrum disorder. *Sociology of health and illness*, 37(2), 255–269. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12208>
- Munkhaugen, E. K., Gjevik, E., Pripp, A. H., Sponheim, E., & Diseth, T. H. (2017). School refusal behaviour: Are children and adolescents with autism spectrum disorder at a higher risk? *Research in autism spectrum disorders*, 41–42, 31–38. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.07.001>
- Nederlands Huisartsen Genootschap. (z.d.). *Episode versus Diagnose*. Geraadpleegd op 14 maart 2024, van <https://referentiemodel.nhg.org/node/1594/publieksversie/published#:~:text=Een%20diagnose%20is%20de%20vaststelling,dat%20de%20diagnose%20wordt%20bijgesteld.>
- Nederlandse Vereniging voor Autisme [NVA]. (2021, 17 december). *NVA – Autisme Spectrum Stoornis (ASS)*. Nederlandse Vereniging Voor Autisme. Geraadpleegd op 14 maart 2024, van <https://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme/autisme-spectrum-stoornis-ass/>
- Nederlandse Vereniging voor Autisme [NVA]. (2024). Als iedereen naar school kan behalve jij: 1 op de 6 kinderen met autisme is thuiszitter. In *Nederlandse Vereniging Voor Autisme*. Geraadpleegd op 13 juni 2024, van <https://www.autisme.nl/wp->



content/uploads/2024/05/NVA\_rapport-thuiszitters\_Als-iedereen-naar-school-kan-behalve-jij\_loos.pdf

Nederlands Jeugdinstituut [NJI]. (2024, 24 januari). *Prestatiedruk: "Neem signalen van jongeren serieus"*. Geraadpleegd op 19 augustus 2024, van <https://www.nji.nl/nieuws/prestatiedruk-neem-signalen-van-jongeren-serieus>

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. (z.d.). *DSM-5*. Geraadpleegd op 5 april 2024, van <https://www.nvvp.net/website/onderwerpen/detail/dsm-5>

Nordin, V., Palmgren, M., Lindbladh, A., Bölte, S., & Jonsson, U. (2023). School absenteeism in autistic children and adolescents: A scoping review. *Autism: the international journal of research and practice*, 13623613231217409. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/13623613231217409>

NOS. (2023, 6 april). Te veel kinderen krijgen psychische hulp, vindt kabinet. NOS. Geraadpleegd op 8 maart 2024, van <https://nos.nl/artikel/2470363-te-veel-kinderen-krijgen-psychische-hulp-vindt-kabinet>

Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis. *International journal of qualitative methods*, 16(1), 160940691773384. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>

Raad Volksgezondheid en Samenleving. (2017). *Recept voor maatschappelijk probleem*. Raad voor Gezondheid en Samenleving. <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2017/04/04/recept-voor-maatschappelijk-probleem>

Parens E. (2013). On good and bad forms of medicalization. *Bioethics*, 27(1), 28–35. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2011.01885.x>

- Passend Onderwijs Friesland. (2022). Ondersteuningsplan 2022-2026. In *Passend Onderwijs Friesland*. Geraadpleegd op 13 maart 2024, van <https://www.swvfriesland.nl/wp-content/uploads/2022/12/Ondersteuningsplan-2022-2026.pdf>
- Peeters, P. (2021, 9 februari). *Ggz-hoogleraar Floortje Scheepers: 'Als je mensen enkel medisch indeelt, lopen ze vast'*. Sociale Vraagstukken.  
<https://www.socialevraagstukken.nl/interview/ggz-hoogleraar-floortje-scheepers-als-je-mensen-enkel-medisch-indeelt-lopen-ze-vast/>
- Polak, N. (2019, 24 januari). *De ene autist is de andere niet (al doet dat label vermoeden van wel)*. De Correspondent. Geraadpleegd op 14 mei 2024, van <https://decorrespondent.nl/9109/de-ene-autist-is-de-andere-niet-al-doet-dat-label-vermoeden-van-wel/131a4e37-46cc-03a7-2e34-4a41133ab821>
- Polder, J. J., Kooiker, S. E., & Van Der Lucht, F. (2012). *De gezondheidsepidemie: waarom we gezonder en zieker worden* (1ste editie). Reed Business.
- Popkewitz, T. (1998). The sociology of knowledge and the sociology of education: Michel Foucault and critical traditions. *Sociology of education. Emerging perspectives*, 47-89.
- Rijksoverheid. (2024, 17 mei). *Passend onderwijs: Onderwijs en zorg*. Rijksoverheid.nl. Geraadpleegd op 12 september 2024, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/passend-onderwijs/onderwijs-en-zorg>
- Rosen, N. E., Lord, C., & Volkmar, F. R. (2021). The diagnosis of autism: From Kanner to DSM- III to DSM-5 and beyond. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(12), 4253–4270. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04904-1>
- Rowley, E., Chandler, S., Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Loucas, T., & Charman, T. (2012). The experience of friendship, victimization and bullying in children with an autism spectrum disorder: Associations with child characteristics and school

- placement. *Research in autism spectrum disorders*, 6(3), 1126–1134.  
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.03.004>
- Russell, A., Scriney, A., & Smyth, S. (2022). Educator attitudes towards the inclusion of students with autism spectrum disorders in mainstream education: A systematic review. *Review journal of autism and developmental disorders*, 10(3), 477–491.  
<https://doi.org/10.1007/s40489-022-00303-z>
- Samenwerkingsverband Fryslân-Noard. (2023, 6 januari). *Organogram - Samenwerkingsverband Fryslân-Noard*. Samenwerkingsverband Fryslân-Noard.  
<https://swvfryslan-noard.nl/swv/organogram/>
- Schuyt, C. J. M., & Taverne, E. (2000). *Welvaart in zwart-wit: Naar gelijke kansen in het onderwijs*. Sdu uitgevers.  
[https://www.dbnl.org/tekst/schu069welv01\\_01/schu069welv01\\_01\\_0014.php](https://www.dbnl.org/tekst/schu069welv01_01/schu069welv01_01_0014.php)
- Segall, A. (1976). The sick role concept: Understanding illness behavior. *Journal of health and social behavior*, 17(2), 162–169. <https://doi.org/10.2307/2136342>
- Shenton, A.K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Educ. Inf.*, 22, 63-75.
- Slot, R. B. (2024, 28 augustus). Hoe zag het basisonderwijs er vijftig jaar geleden uit? *NPO Kennis*. <https://npokennis.nl/longread/7885/hoe-zag-het-basisonderwijs-er-vijftig-jaar-geleden-uit>
- Stellaard, S.D. (2023). *Boemerangbeleid: Over aanhoudende tragedie in passend onderwijs- en jeugdzorgbeleid*. [Vrije Universiteit Amsterdam]. BOOM.  
<https://doi.org/10.5463/thesis.141>
- Steunpunt passend onderwijs. (2021a, 22 september). Het schoolondersteuningsprofiel - Steunpunt passend onderwijs. Geraadpleegd op 12 maart 2024, van

- <https://www.steunpuntpassendonderwijs-povo.nl/document/het-schoolorondersteuningsprofiel/>
- Steunpunt passend onderwijs. (2021b, juni 20). *Afwijking onderwijstijd - Steunpunt passend onderwijs*. Geraadpleegd op 13 maart 2024, van <https://www.steunpuntpassendonderwijs-povo.nl/document/afwijking-onderwijstijd/>
- Tajfel, H., & Turner, J. C. (1997). Intergroup conflict theories. In *ResearchGate*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.30820.60809>
- Ten Houte de Lange, S. (2020, 6 mei). *Waarom de Jeugdwet faalt*. Zorg+Welzijn. Geraadpleegd op 9 oktober 2024, van <https://www.zorgwelzijn.nl/waarom-de-jeugdwet-faalt/>
- Togher, K., & Jay, S. (2023). Disclosing an autism diagnosis: A social identity approach. *Autism research*, 16(10), 1934–1945. <https://doi.org/10.1002/aur.2990>
- Tucker, W. T. (1965). Max Weber's verstehen. *Sociological quarterly*, 6(2), 157–165. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1965.tb01649.x>
- Turnock, A., Langley, K., & Jones, C. R. G. (2022). Understanding stigma in autism: A narrative review and theoretical model. *Autism in adulthood*, 4(1), 76–91. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0005>
- Tweede Kamer. (2011). Memorie van toelichting. In *Overheid.nl* (kst-33106-3). Geraadpleegd op 3 april 2024, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-33106-3.pdf>
- Van Dijk, E. L., Van Tol, D. G., Diemers, A. D., Wienen, A. W., & Batstra, L. (2022). Sick or sad? A qualitative study on how Dutch GPs deal with sadness complaints among young adults. *Frontiers in sociology*, 6. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2021.765814>
- Van Eck, P., & Rietdijk, S. (2017). Keuzevrijheid van ouders van kinderen met een extra ondersteuningsbehoefte binnen passend onderwijs. In *Evaluatie Passend Onderwijs*.

- Oberon. Geraadpleegd op 21 maart 2024, van <https://www.nro.nl/sites/nro/files/migrate/Keuzevrijheid-ouders.pdf>
- Van Os, J. (2016). *De DSM-5 voorbij!: Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ*.  
Diagnosis uitgevers.
- Van Tol, D. (2023, 27 november). *Wat is ziek(te)? De rol van classificaties in processen van medicalisering* [Presentatieslides].
- Vanuit autisme bekeken [VAB]. (2016). *Vanuit autisme bekeken: Passend onderwijs*.  
Geraadpleegd op 3 oktober 2024, van <https://www.spectrumvisie.nl/VAB.pdf>
- Vanuit autisme bekeken [VAB]. (2021). *Autisme vanuit maatschappelijk perspectief bekeken: invloed van culturele normen op autisme-diagnostiek*. In *Vanuit autisme bekeken*.  
Geraadpleegd op 3 oktober 2024, van <https://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/producten/Rapportage%20praktijkonderzoek%20herziene%20versie%202021.pdf>
- Vanuit autisme bekeken [VAB]. (z.d.). *Thuiszitters met autisme*. Geraadpleegd op 12 maart 2024, van <https://www.vanuitautismebekeken.nl/thuiszitters>
- Veneman, H. (2004). *Het gewicht van de rugzak. Evaluatie van het beleid van leerlinggebonden financiering*. GION, Gronings instituut voor onderzoek van onderwijs, opvoeding en ontwikkeling, Rijksuniversiteit Groningen.
- Vereniging van Nederlandse Gemeenten [VNG]. (2023). *Jeugd en jeugdhulpverlening. Waar staat je gemeente?* Geraadpleegd op 9 oktober 2024, van <https://www.waarstaatjegemeente.nl/mosaic/dashboard/jeugd-en-jeugdhulpverlening>
- Verhoeff, B. (2015). *Autism's anatomy: A dissection of the structure and development of a psychiatric concept*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. University of Groningen.
- Vermeulen, P., & Vanroy, K. (2023). *Wat echt werkt bij kinderen met autisme*. Pelckmans.

- Volksgezondheid en Zorg. (2023, 15 december). *ADHD | Kinderen*. VZinfo. Geraadpleegd op 29 februari 2024, van <https://www.vzinfo.nl/adhd/kinderen>
- Weinstein, R. S., Marshall, H. H., Sharp, L., & Botkin, M. (1987). Pygmalion and the student: age and classroom differences in children's awareness of teacher expectations. *Child Development*, 58(4), 1079–1093. <https://doi.org/10.2307/1130548>
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid [WRR]. (2021). Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak. In WRR. Geraadpleegd op 8 maart 2024, van [https://www.wrr.nl/binaries/wrr/documenten/rapporten/2021/09/15/kiezen-voor-houdbare-zorg/Kiezen+voor+houdbare+zorg\\_Mensen\\_middelen+en+maatschappelijk+draagvlak\\_WRRrapport+104.pdf](https://www.wrr.nl/binaries/wrr/documenten/rapporten/2021/09/15/kiezen-voor-houdbare-zorg/Kiezen+voor+houdbare+zorg_Mensen_middelen+en+maatschappelijk+draagvlak_WRRrapport+104.pdf)
- Wienen, B. (2021). Nieuw recht: het recht om te falen. In *defence for children*. Geraadpleegd op 30 mei 2024, van [https://www.defenceforchildren.nl/media/5829/073-2021026-mulockhouwer2021-def\\_web.pdf](https://www.defenceforchildren.nl/media/5829/073-2021026-mulockhouwer2021-def_web.pdf)
- Wienen, B. (2023). *Van individueel naar inclusief onderwijs: Pleidooi voor minder labelen en meer aandacht voor de klacht van onderwijs* (1ste editie). Instando.

## Bijlage 1 - Interviewschema

### Introductie (*Recorder starten*).

Bedankt voor uw toestemming. Mijn naam is Demi en ik ben masterstudent Sociologie aan de Rijksuniversiteit in Groningen. Ik schrijf mijn masterscriptie over wat volgens (zorg)professionals de betekenis kan zijn van een diagnose autismespectrumstoornis in het traject van leerplichtige jongeren die thuiszitten. U bent onderdeel van de doelgroep die ik wil interviewen. Daarom zou ik graag met u in gesprek ga over uw mening en ervaringen. Deze informatie zal gebruikt worden voor het schrijven van mijn masterscriptie. Het interview zal ongeveer 45 minuten duren. Ik wil nogmaals benadrukken dat deelname aan dit interview vrijwillig is en u vragen niet hoeft te beantwoorden als ze bijvoorbeeld te persoonlijk zijn. Hiervoor hoeft u geen reden te geven. De data zal vertrouwelijk behandeld worden en zal worden verwijderd na het afronden van de scriptie. De data is niet terug te herleiden naar u, omdat de gegevens gepseudonimiseerd worden. **Ik wil nogmaals benadrukken dat er geen goede of foute antwoorden zijn tijdens dit gesprek.** Heeft u nog vragen voorafgaand aan het interview?

### Openingsvraag

1. Allereerst: kunt u wat vertellen over wat uw rol is in het traject van de thuiszitter met de diagnose ASS?  
Probe: Hoelang doet u dit werk al?
2. U vertelde net dat u dit jaar al X jaar doet. Welke veranderingen heeft u in de afgelopen jaren gezien?  
Probe: Meer/ minder diagnoses

### Vignet

3. Dan zou ik graag willen beginnen met het voorleggen van een situatie aan u. Deze lees ik even met u mee (*Voorleggen van het vignet*)

Lotte is een meisje van 12 jaar dat binnenkort de overstap zal maken naar het voortgezet onderwijs. Deze verandering veroorzaakt veel stress voor Lotte, omdat ze zich moeilijk kan voorstellen hoe het leven op de middelbare school eruit zal zien. Op de basisschool heeft ze één vaste vriendin, met wie ze een gedeelde passie voor paarden heeft. Deze vriendin gaat naar de HAVO, terwijl Lotte zelf naar de MAVO gaat, wat betekent dat ze elkaar minder vaak zullen zien.

Lotte heeft moeite met het leggen van contact met nieuwe mensen en weet vaak niet wat ze moet zeggen in sociale situaties. Ze raakt snel overprikkeld als ze met veel mensen samen is. Ze houdt graag vast aan routine en vindt veranderingen in haar dagelijkse leven lastig. Het idee om nieuwe klasgenoten te ontmoeten, veel prikkels te ontvangen en zich aan te passen aan een nieuwe schoolomgeving maakt haar erg nerveus.

Ze piekert veel over deze verandering en uit haar zorgen vaak thuis. Ze is bang dat de spanning te veel voor haar zal worden en dat ze hierdoor niet in staat

zal zijn om naar school te gaan. Haar ouders hebben gemerkt dat ze steeds stiller is en soms zelfs fysieke klachten ontwikkelt, zoals buikpijn, wanneer ze aan de middelbare school denkt.

Wat vindt u van deze situatie? Hoe zou u handelen als u deze hulpvraag zou krijgen van Lotte?

Probe: Zou Lotte in contact moeten komen met een professionele hulpverlener? Aan wie denkt u dan? Zou u denken dat er sprake is van een psychiatrische stoornis?

ASS: Wat maakt dat u daaraan denkt? OF Wat maakt dat u hier niet aan denkt?

Heeft u een voorbeeld van een eigen situatie die u heeft meegemaakt waar de diagnose ASS een rol speelde?

### **Betekenis van ASS**

4. Welke rol speelt de diagnose ASS op de manier waarop u met een thuiszitter omgaat?  
Probe: bejegening, kenmerken/ vermoeden van ASS
5. Hoe denkt u dat een diagnose ASS het leven van een thuiszitter beïnvloedt?  
Probe: korte termijn/ lange termijn. studie, werk, privé
6. Hoe kijkt u vanuit uw professie aan tegen een diagnose ASS?  
Probe: Stoornis, ziekte, classificatie
7. Wat zijn volgens u de voornaamste redenen dat er een diagnose ASS wordt gesteld onder kinderen/ jongeren?  
Probe: Toegang tot instellingen, passende behandeling, ouders willen het, leerkracht wil het

### **Voor- en nadelen van een diagnose ASS**

8. Wat zijn volgens u de voordelen van het ontvangen van een diagnose ASS onder thuiszitters?
9. Wat zijn volgens u de nadelen van het ontvangen van een diagnose ASS onder thuiszitters?
10. Kunt u vertellen over uw ervaring met hoe mensen zich voelen als ze een diagnose ASS toebedeeld hebben gekregen?  
Probe: blij met diagnose, identificatie met de groep, herkent zich er (niet) in
11. Wat zijn uw ervaringen met de reacties in de omgeving van het kind als er een diagnose gesteld wordt?  
Probe: begrip, opluchting, schuld afschuiven, niet in herkennen, stigma's
12. Scholen hebben een zorgplicht. Wat zijn uw ervaringen met hoe scholen omgaan met de zorgplicht bij een aanmelding van een kind met de diagnose ASS?  
Probe: wegadviseren, afgerekend op prestaties, geld mislopen, helpend, extra zorg.

### **Debat rondom medicalisering**

13. De afgelopen jaren is het aantal mensen die diagnose ASS heeft gekregen gestegen. Wat vindt u daarvan?
14. Wat denkt u dat eraan bijdraagt dat er steeds meer kinderen worden gediagnosticeerd met ASS?



Probes: prestatievaardigheden, verwachtingen sociale vaardigheden

15. De afgelopen jaren is er steeds meer een maatschappelijk debat ontstaan rondom medicalisering. Zo zijn er mensen bijvoorbeeld kritisch op het rugzakbeleid dat in 2003 werd ingevoerd, waarbij kinderen pas in aanmerking kwamen voor extra geld als er een indicatie voor een diagnose was. Zij geloven dat dit beleid (over)medicalisering in de hand werkt. Wat merkt u van het maatschappelijk debat rondom medicalisering binnen uw (werk)omgeving?

Probe: kent u medicalisering? Wat bedoelt u daarmee?

Weten veel mensen eraf af, gespreksonderwerp, zinvol/ onzin

16. Kunt u vertellen hoe medicalisering een rol speelt binnen uw beroep?

Probe: bewust nadenken over diagnose, drijfveren voor diagnose

### **Afsluitende vragen**

17. Als u nadenkt over de thuiszitter met ASS. Wat zou er moeten veranderen om de situatie beter te maken?
18. (*Interview samenvatten*) Heeft u nog toevoegingen die relevant kunnen zijn voor mijn onderzoek?
19. Hoe heeft u het interview ervaren?

Dan wil ik u bedanken voor uw deelname. (*Recorder uitzetten*)

## Bijlage 2 – Informed consent

Beste lezer,

**Doel van de scriptie.** In deze scriptie onderzoek ik door middel van interviews wat de betekenis is van een diagnose autismespectrumstoornis (ASS) onder thuiszitters volgens (zorg)professionals. Hoe staat u in het diagnosticeren van kinderen? Hoe wordt er gehandeld wanneer een kind de diagnose ASS heeft? Hoe kijkt u aan tegen medicalisering? Wat zijn de voor en nadelen van een diagnose ASS? Ik zou dit met u graag in kaart willen brengen.

De onderzoeksresultaten zullen gebruikt worden om:

1. Een masterscriptie Sociologie voor de Rijksuniversiteit Groningen te schrijven.
2. Het praktische werkveld te informeren over wat een diagnose ASS betekent voor de thuiszitter.

Deze masterscriptie wordt geschreven door een masterstudent aan de Rijksuniversiteit Groningen (RuG): Demi Stadens

**Doelgroep.** (Zorg)professionals die betrokken zijn in het traject van de thuiszitter met de diagnose ASS.

**Vrijwillige deelname.** De deelname voor dit interview is op vrijwillige basis. Wanneer u vragen niet wil beantwoorden kunt u dat aan mij vertellen en hoeft u daarvoor geen reden te geven. Ook mag u elk moment besluiten te stoppen met het interview, zonder hiervoor een reden te geven. Verder kunt u na afloop van het interview aangeven dat u niet langer toestemming geeft voor het gebruik van de informatie die u heeft verteld aan mij. Dit kan tot twee weken na het interview door contact op te nemen met mij, Demi Stadens. ([d.g.a.stadens@student.rug.nl](mailto:d.g.a.stadens@student.rug.nl)).

**Data management.** Alle informatie die u verstrekt zal vertrouwelijk worden behandeld. De informatie zal uitsluitend worden gebruikt voor onderzoeksdoeleinden. Persoonlijke gegevens zullen gepseudonimiseerd worden. Dit betekent dat alle persoonlijke informatie vervangen zal worden, zodat de informatie niet naar u terug te leiden is. De data zal bewaard worden volgens de onderzoeksrichtlijnen van de RuG. Dit houdt in dat het op beveiligde servers wordt bewaard tot de scriptie is afgerond. Dan zal alles verwijderd worden.

Voor vragen of opmerkingen over het onderzoek of over de verwerking van persoonsgegevens kunt u mij benaderen. ([d.g.a.stadens@student.rug.nl](mailto:d.g.a.stadens@student.rug.nl)).

**Duur van het interview.** Het interview zal ongeveer 30 tot 45 minuten duren. Het is mogelijk dat er een uitloop is van maximaal 15 minuten. Tijdens het gesprek zal er een geluidsopname worden gemaakt, zodat het interview beter uitgewerkt kan worden.

**Verder zijn er geen goede of foute antwoorden tijdens het interview. Het is gebaseerd op uw ervaringen. Beantwoord de vragen zo goed als u kunt.**

Zou u kunnen aangeven of u akkoord gaat met het volgende door een kruisje te plaatsen:

- Ja, ik doe mee aan het onderzoek en heb de bovenstaande informatie begrepen.
- Ja, ik sta toe dat er een geluidsopname wordt gemaakt van dit gesprek.
- Ja, ik ga akkoord met het gebruik van mijn antwoorden voor wetenschappelijk onderzoek.
  
- Nee, ik wil niet meedoen aan het onderzoek.

Bij akkoord, vraag ik u hier uw handtekening en de datum van vandaag te plaatsen:

Datum:

Handtekening:

### Bijlage 3 – Codeboek

Thema	Code	Type	Omschrijving	Voorbeeld
Thema 1: Aanpak participant	Rol participant	Deductief	De rol die de participant speelt in het traject van de thuiszitter met ASS.	"Ik werk als jeugdarts dus. Wij zijn ook bezig met schoolverzuim. Als er sprake is van een X aantal uren ziekteverzuim, dan worden wij als jeugdgezondheidszorg ingezet om eens te analyseren, van waar ligt dat nou aan?"
	Jaren werkervaring	Deductief	Het aantal jaren werkervaring dat de participant heeft met thuiszitters met ASS.	"Ik ben vijftien jaar leerplechtambtenaar, dus het in meer of mindere mate tegen. Van die vijftien jaar ben ik de laatste jaren. Weet ik veel, de laatste vijf jaar ofzo, ben ik betrokken bij speciaal onderwijs. Voortgezet speciaal onderwijs."
	Werkwijze	Deductief	Participant beschrijft de manier waarop hij met de situatie om zou gaan.	"Dan overleggen we, wat zou voor jou een volgende stap kunnen zijn? Zodat we dat inzichtelijk maken voor de leerling dat we ook de verwachting inzichtelijk maken."
	Herkenbare situatie	Inductief	Participant geeft aan dat de voorgelegde casus herkenbaar is.	"Ja, ja, ja, zeker wel. Het is altijd een grote stap om van de basisschool naar de middelbare school te gaan."
	Zorg laagdrempelig inzetten	Inductief	Er wordt eerst geprobeerd om op een laagdrempelige manier hulp te bieden aan de jongere.	"Ik zet het liefst zo laag mogelijk in en hoog mogelijk waar moet. Maar ik zou het liefst proberen een soort coach in te zetten die met haar vooral die mentale struggles nagaat."
	Hulp opschalen	Inductief	Als de huidige zorg niet toereikend is, wordt de hulp opgeschaald om meer te bieden.	"Het kan ook zijn dat de school zegt, het is groter dan dat dus we moeten gaan doorverwijzen naar passende hulp."

	Meer oog voor het individu	Inductief	Participant geeft aan dat hij verder kijkt dan het label en wil kijken wat ASS bij diegene betekent.	En dan denk ik, ja nee maar het is kijken met wie je te maken hebt. Het blijft echt een individu in het geheel.”
	Voorbeeld eigen casus	Inductief	Participant komt met een eigen casus en vertelt hoe hij dit heeft aangepakt.	”Dat meisje is vreselijk depressief. Moeder vindt dat ze haar diploma moet halen, meisje zelf vindt het eigenlijk ook. Maar dan is puur hun doel. Terwijl eigenlijk medici en de samenwerkingsverbanden zeggen van, nou het gaat om een 17-jarig meisje, geef alsjeblieft een vrijstelling.”
	Voorzichtig met handhaven	Inductief	Leerplichtambtenaar geeft aan eerst naar andere opties te zoeken in plaats van te handhaven.	”Nou, dat ik daar wel voorzigtiger mee om ga. Dus niet direct het handhavingstraject in ga. Dat ik eerst heel goed luister wat de zorg eigenlijk heeft te vertellen over de leerling en welke kanten zij denken op te gaan.”
Thema 2: veranderingen op het gebied van thuiszitters met ASS	Toename thuiszitters	Deductief	Participant geeft aan dat de afgelopen jaren het aantal thuiszitters zijn toegenomen.	”Vooral thuiszitters, dat is de afgelopen jaren echt niet normaal toegenomen. De gemeente [naam gemeente] is daar wel... Bij ons in de gemeente is de problematiek best wel fors.”
	Toename ASS	Deductief	Participant geeft aan dat de afgelopen jaren het aantal kinderen met ASS is toegenomen.	”Nou ja, ik kom autisme nu veel vaker tegen. Ja maar dat kan ook met mijn populatie te maken hebben. Maar ik hoor het steeds vaker.”
	Geen veranderingen opgemerkt	Deductief	Participant geeft aan geen veranderingen te hebben gemerkt.	”Nee dat niet. Nee. Heb ik niet zo 1, 2 ,3 veranderingen in gezien.”
	Label meer geaccepteerd	Inductief	Er ligt tegenwoordig minder taboe op het hebben van een diagnose.	”Er is minder taboe, er is minder schuwheid... Laat ik het zo zeggen, het is meer geaccepteerd

				dat je een probleem kunt hebben waarvoor hulp nodig is.”
	Technologische ontwikkelingen	Inductief	Door technologische ontwikkelingen ontvangen we meer prikkels dan voorheen.	“Het is veel meer gedigitaliseerd. Er zijn veel meer apparatuur bij gekomen, in communicatie. Dus ik denk dat de wereld daarin ook niet makkelijker is geworden en zeker niet voor mensen met ASS.”
	Toename complexiteit problematiek	Inductief	Participant geeft aan meer complexe problematiek te zien dan vroeger.	“In brede zin merken wij dat wij steeds minder huis-tuin-en-keuken meldingen krijgen. En ik zie meer problematiek waar veel meer aan vast zit. Dus daar zit een tendens in algemene zin in.”
	Verandering DSM	Inductief	Wijzigingen in de DSM en de gevolgen daarvan.	“Vroeger hadden we een makkelijke, vond ik makkelijk, had je gewoon klassiek autisme, asperger en dan had je meer die indeling. Nu is het gewoon allemaal even vergaarbak hè.”
	Veranderingen beleid	Inductief	De veranderingen die de participanten hebben gemerkt in het beleid rondom thuiszitters met ASS.	“Voorheen was het heel belangrijk dat je een stempeltje kreeg zodat je maar zorg kon krijgen. Tegenwoordig, ik selecteer daar niet meer echt op.”
Thema 3: Percepties rondom ASS	Bejegening	Deductief	De manier waarop een professional omgaat met iemand die diagnose ASS heeft.	“Maar wat wel werkt, is dat je dus inderdaad dat een plekje geeft. Dus dat je zegt van ja, weet je, het praktijkvak gaat niet door. Dat was ook echt de uitzondering. En zodra ze het woord 'uitzondering' horen, weten ze al van wacht: dit is anders. Dan kunnen ze hem ook parkeren, zeg maar. En dat doe ik heel vaak, dus gebruik het woord 'uitzondering' heel vaak.”
	Beschrijving ASS	Deductief	De manier waarop de participant beschrijft wat ASS inhoudt.	“Ja, goed, dat is natuurlijk een pervasieve ontwikkelingsstoornis en hier ben je dus mee

				geboren en dit gaat een leven lang met jou mee.”
	ASS niet als excuus	Inductief	Participant vertelt dat het kind zijn label niet gebruikt als excuus.	“Ik heb nooit echt het idee gehad dat ze het zelf als een excuus gebruiken. Ik weet ook niet of het er daadwerkelijk zo in zit.”
	Geen ASS’er gelijk	Inductief	Participant vertelt dat iedereen met de diagnose ASS anders is.	“De streepjescode, hè, ik bedoel, elke cliënt met ASS is anders. Ik heb tenminste nog nooit een zelfde ontmoet.”
	Kenmerken ASS	Inductief	Participant beschrijft welke kenmerken er horen bij de diagnose ASS.	“Moeite met veranderingen, als er ineens iets anders gaat dan anders. Ja nou ja. Dat dat is soms heel lastig. Dan zijn ze er helemaal af soms.”
	Kind niet bezig met label	Inductief	Participant vertelt dat het kind niet bewust bezig is met zijn label.	“Maar kinderen onderling zijn ook gewoon kind, hè. Die zijn helemaal niet bezig met plakketje, helemaal niet bezig met wat wel, die zijn gewoon wat zij zijn.”
	Reactie diagnose kind: nieuwsgierig	Inductief	Kind wil graag weten wat zijn diagnose inhoudt.	“En die hebben alle drie na verloop van tijd belangstelling gekregen voor hun diagnose en die willen weten hoe het zit, terwijl één, mochten we er thuis niet eens over praten, was gewoon compleet op eieren lopen die ouders ook.”
	Reactie diagnose kind: nuchter	Inductief	Kind reageert nuchter op de diagnose.	“Misschien is het ook wel vanwege de doelgroep, wordt er ook heel vaak nuchter mee omgegaan. Dit is wat het is.”
	Reactie diagnose kind: ontkennen	Inductief	Kind ontkent de diagnose te hebben.	“De leerling erkende niet dat zij autisme had en wilde daar ook niet voor behandeld worden. Dus het meisje heeft best een tijdje

				thuisgezet omdat ze zei: ik ben niet gek, ik kan best naar het reguliere onderwijs.”
	Reactie diagnose kind: opluchting	Inductief	Kind is opgelucht om de diagnose te krijgen.	“Ja en dan, dan kan een diagnose autisme enorm veel opluchting geven. [Zucht van verlichting]. Ik kan het ophangen, het ligt niet aan mij, het ligt aan mijn autisme.”
	Reactie diagnose kind: verdrietig	Inductief	Kind reageert verdrietig op de diagnose.	“Ja ik heb er ook wel eens bijgezet. Moeten mensen heel hard huilen vaak.”
	Reactie diagnose omgeving: ongeloof	Inductief	Ouders geloven niet dat het kind ASS heeft.	“Sommige geloven er niet in, dat heb je ook.”
	Reactie diagnose omgeving: opluchting	Inductief	Ouders zijn opgelucht dat er een diagnose op tafel ligt.	“Want voor sommigen is het echt een opluchting. Bijvoorbeeld ook voor ouders vooral. Van oh, nu hebben we eindelijk duidelijk. Dan kunnen we diegene ook duidelijke handvatten bieden.”
	Reactie diagnose omgeving: teleurgesteld	Inductief	Ouders zijn teleurgesteld als ze de diagnose horen.	“Ja, wisselend wisselend. Ik heb het meegemaakt dat dat toch wel een soort tegenvaller was voor ouders. Hè, dus dat is dat is dus zeg maar gewoon die manier gaan indelen van goed en minder goed.”
	Reactie diagnose omgeving: verdrietig	Inductief	Ouders reageren verdrietig op de diagnose.	“Moeten mensen heel hard huilen vaak. Maar ook vaak ouders hoor.”
Thema 4: Diagnostische motivatie	Reden diagnose: toegang zorg	Deductief	De reden van het stellen van een diagnose is dat het kind toegang krijgt tot specifieke zorg.	“Ik vind dat noodzakelijker als je ook hulpverlening moet krijgen. Want dan is het bijna een drempel om daar te komen. Bijvoorbeeld als je bepaalde begeleiding wil krijgen van mensen die daar heel veel kennis



				over hebben, dan moeten ze vooraf weten dat jij die diagnose ook hebt.”
	Reden diagnose: Kind wil duidelijkheid	Deductief	Kind wil zelf weten waarom hij minder goed mee kan komen dan de rest.	“Dat kunnen ook jongeren zelf zijn, die echt heel graag willen weten van. Ik snap mezelf niet. Ik wil graag een diagnostisch onderzoek om te begrijpen wat er aan de hand is bij mij”
	Reden diagnose: Ouders willen het	Deductief	Ouders dringen aan op het stellen van een diagnose.	“Er zijn wel ouders die willen heel graag een stempel, maar dan denk ik... Ik denk meer voor houvast dat mensen een stempel willen.”
	Reden diagnose: school wil het	Deductief	School dringt aan op het stellen van een diagnose.	“Meestal heeft met school te maken dat een onderzoek komt. Dat is toch de omgeving waar het kind het meest gezien wordt.”
	Reden diagnose: lijdensdruk	Inductief	Kwaliteit van leven wordt beïnvloed op een negatieve manier	“Ja nou eigenlijk, volgens mij wordt het altijd gedaan op het moment dat er gemerkt wordt dat de kwaliteit van leven dermate wordt beïnvloed in negatieve zin. Dat men gaat zoeken naar een oplossing omdat men dat nodig acht.”
	Financiële drijfveer	Inductief	Diagnose wordt gebruikt om hulp te kunnen bekostigen.	”Ik ben denk wel van mening dat ik me afvraag op het op den duur geen financieel voedingsmiddel is. Want je krijgt alleen bekostiging bij een diagnose.”
	Diagnostiek bekendheid ASS	Inductief	Participant geeft aan dat ASS nu vaker gediagnosticeerd wordt omdat er meer bekend over is.	”Of het beeld wordt bekender en het wordt gewoon ook vaker gediagnosticeerd terwijl er vroeger misschien minder aan gedacht werd.”
	Onbegrepen gedrag	Inductief	Men begrijpt het gedrag van de jongere niet waardoor er aangezet wordt tot diagnostiek.	“Ja met name dat ze vastlopen op school en toch onbegrepen gedrag. Van waar komt dit nou vandaan? Waarom lukken bepaalde dingen niet goed?”

	Zonder diagnose geen aanpassing	Inductief	Door het stellen van een diagnose kunnen bepaalde aanpassingen gedaan worden voor het kind.	“Het is niet zo dat een kind extra tijd krijgt als er geen diagnose onder ligt. Nee ook al ziet iedereen het. Nee wordt niet gedaan.”
Thema 5: Behoeften kind/jongere	Betekenisgeving	Inductief	Kind heeft graag het gevoel dat hij wat bijdraagt.	“En dat je echt ziet dat haar dat gevoel geeft van oh ja, ik draag iets bij. Want dit is echt mijn kracht en mensen zijn hartstikke blij dat ik dit voor ze kan doen. Dat je zoveel nut kan hebben.”
	Regie geven	Inductief	Kind wil zelf bepaalde keuzes kunnen maken.	“Door hem gewoon een aantal keuzes voor te leggen, waarbij één, een goede keuze en een best wel wat minder goede keuze, waarbij de goede keuze in ieder geval twee-derde weer per dag naar school in plaats van niet. Dat leek hem toch beter dan de andere keuze: volledig weer naar school, met nog wat eromheen.”
	Uitblinken andere gebieden	Inductief	Kind kan uitblinken op andere gebieden dan anderen.	“Ik denk dat juist mensen met ASS flinke kansen hebben. Die kunnen weer andere dingen dan ik waarschijnlijk kan.”
	Voorspelbaarheid	Inductief	Kind heeft voorspelbaarheid nodig in het leven.	“Wat betekent het als je straks naar de middelbare school gaat? Hoe doe je dat? Hoe zien de klassen eruit? Zo’n kind heeft wat extra’s nodig, een wenmiddag om even om zich heen te kijken.”
Thema 6: voordelen	Medische handvatten	Deductief	Weten wat er aan de hand is, zodat men universeel kan handelen.	“Andere kant is dat als je het niet snapt, vooral als een professional handelingsverlegen is, laat je iemand vaak wel in het duister tasten. En dan kan een diagnose toch wel heel handig zijn om een opening te vinden van, wat is er dan?”

	Toegang tot passende zorg	Deductief	De diagnose is nodig om in aanmerking te komen voor gerichte zorg.	“Nou om bijvoorbeeld een toelaatbaarheidsverklaring te krijgen voor het VSO heb je het wel nodig. En voor hulp. Sommigen hebben echt wel hulp nodig want die komen daar zelf niet meer uit.”
	Identiteit	Deductief	ASS wordt aangenomen als een positief onderdeel van de identiteit.	“Dat je ziet dat mensen toch wel, dat de diagnose en een stukje wordt van hun identiteit. En dat dan ook wel grappig vinden bijvoorbeeld.”
	Groepsidentiteit	Deductief	Het identificeren met ‘lotgenoten’ met dezelfde diagnose.	“Maar er zijn ook heel veel andere mensen die dat hebben. Die daarmee dus een andere bril ophebben in deze wereld en dan weten ze dus wel, tot die groep behoor ik ook.”
	Begrip: ouders	Deductief	Ouders begrijpen hun kind beter	“Als zijn oudere broer of zus en waarom verloop dit anders dan anders en waarom wil dit nou niet. Dat je een stukje begrip vanuit ouders ook, dat je denkt oke, dit ligt eraan ten grondslag.”
	Begrip: school	Deductief	School begrijpt het gedrag van het kind beter	“Dat je echt denk, nou waar komt dit vandaan. Heh? Meen je dit nou? Dan is school heel blij dat ze dingen weten.”
	Begrip: kind	Deductief	Kind leert zichzelf beter te begrijpen	“Ja dat zorgt voor meer begrip voor jezelf. Meer erkenning. In wat je in de puberteit ziet is dat je jezelf helemaal niet meer begrijpt.”
	Aanpassing voor jongere	Inductief	Met een diagnose kunnen er aanpassingen gemaakt worden om het voor het kind makkelijker te maken.	“Dan vragen ze minder uren aan school en daarvoor moet eigenlijk het regulier onderwijs moet het aanvragen als ze minder uur naar school gaan bij de Variawet. Daar heb je dan een medische verklaring voor nodig, maar via

				de Variawet kunnen ze dan onderwijstijdverkorting aanvragen.”
	Begrepen worden	Inductief	Het kind wordt beter begrepen door het stellen van de diagnose.	“Dat is natuurlijk heel belangrijk voor de mensen met ASS, dat ze zich begrepen voelen en dat dat er ook iemand is naast hun die naast hun kan staan, die je hen ook begrijpt.”
	Bevestiging gevoel diagnose	Inductief	Ouders of het kind wordt bevestigd in het gevoel dat er iets aan de hand is.	“Vaak zijn er natuurlijk al wel bepaalde vermoedens in de richting. En dan is het eigenlijk alleen maar meer een bevestiging van wat iemand al dacht.”
	Eigen behoeften weten	Inductief	Door de diagnose kunnen kinderen er beter achter komen waar hun behoeften liggen.	“Of dat je als je in die prikkelverwerking zit, dat het belangrijk is dat je niet de hele dag volstopt. Dat je met je werk er anders mee omgaat.”
	Omgeving kan er rekening mee houden	Inductief	Omgeving kan beter aanvoelen hoe ze het kind kunnen helpen.	“Ik denk dat het maar net is hoe de omgeving daarnaar is. Dat je kan zeggen van oke, we kunnen daar wat dingen op aanpassen en kijken, hoe kunnen we voor jou het leven makkelijker maken?”
	Verontschuldigen	Inductief	Kind kan zichzelf verontschuldigen doordat er een diagnose is gesteld.	“En dat je ook iemand wat kunt ontschuldigen ofzo. Dat je gewoon begrijpt, hier heb je ook niet om gevraagd en dit kan je overkomen. Dit is er aan de hand en daarom is het eigenlijk logisch dat dit voor jou lastig is.”
Thema 7: nadelen	Probleem bij kind	Deductief	Het probleem wordt bij het kind neergelegd in plaats van te kijken naar de context.	“Deze kinderen schamen zich vaak ook wel, dat zij veroorzaker kunnen zijn van heel veel ellende thuis, alsof het hun schuld zou zijn.”
	Reïficatie	Deductief	Diagnose wordt gebruikt als een verklaring voor het gedrag.	“Voor pubers dan, oh dus ik kan er niks aan doen. Nee, je kunt er niks aan doen, het is je autisme.”

	Stigma's: Labeling Theory	Deductief	De negatieve gevolgen die een stigma heeft op het individu.	"Dat het stigmatiserend is. En dat zie ik ook wel echt in de samenleving. Dat mensen meteen denken: oh ASS. En dat daar dan allerlei vooroordelen bijkomen."
	Stigma's: Pygmalion effect	Deductief	Lage verwachtingen van leraren zorgen voor slechtere resultaten	"En er zullen vast ook leerkrachten zijn die opmerkingen maken of een kind toch benaderen op een manier die eigenlijk toch een beetje contraproductief is."
	Stigma's: Pesten	Deductief	Kinderen met ASS worden gepest op basis van hun label.	"En dat is helemaal misgelopen waardoor het kind onzekerder werd en het kind onzekerder werd. Wat zichtbaar werd in de klas en het zich sociaal anders ging gedragen, waardoor het gepest werd, waardoor het thuis kwam te zitten en in [naam plaats] niet meer terecht kon."
	Stigma's: Stereotype	Inductief	Alle mensen met de diagnose ASS worden vergeleken met de standaard ideeën die bestaan over autisme.	"En ja, die kinderen die denken, die hebben altijd wel een gedachte bij autisme. En die denken ja, zo gek ben ik niet. Maar omdat het zo'n breed begrip is, vormen mensen daar gelijk al een beeld van."
	Stigma's: Schaamte vanuit de omgeving	Inductief	Omgeving van het kind schaamt zich voor de diagnose van het kind.	"Dat is ook weer een vorm van schaamte dat de omgeving het lastig vindt dat iemand een bepaald label krijgt, omdat dat nou ja, je zou zeggen, dat is toch wel gek, maar dat komt toch wel voor. Ja, dat iemand toch wat anders is en dat past niet helemaal in het beeld wat ouders of gezin of directe omgeving voor ogen heeft."
	Stigma's: Speciaal onderwijs	Inductief	Stigma dat heerst op het speciaal onderwijs.	"He of speciaal voortgezet onderwijs. Daar zitten rode vlaggen op. Dat zijn allemaal ideeën dat ze mekaar verrot zijn, dat ze gehandicapt

				zijn, dat het de zwakkere broeders van de samenleving zijn. Dus bij speciaal voorgezet onderwijs wordt niet gedacht aan dat je daar ook op VWO-niveau kunt afstuderen. Daar denkt men helemaal niet aan. Dat zijn allemaal van die klaplopers die nergens terecht komen.”
	Afwijzing op scholen	Deductief	Leerlingen worden op basis van hun diagnose ‘weggeadviseerd’ door scholen.	“Scholen zijn natuurlijk ook wel slim daarin. Van nou, kom anders maar eerst op een gesprek. Zolang je je niet schriftelijk aanmeldt, heb je je ook niet aangemeld.”
	ASS als excuus	Inductief	ASS kan als excuus gebruikt worden door te zeggen dat iemand iets niet kan door zijn ASS.	“En kan ook alles op de ASS geschoven worden. En dat is natuurlijk ook niet altijd zo. Het kan ook een soort vermijdingsstrategie worden, ja nee dat lukt mij niet want ik heb autismespectrumstoornis. Dat is natuurlijk niet altijd zo. Nee”
	Buitenbeentje	Inductief	Kind wordt door zijn diagnose een buitenbeentje die zijn plek niet kan vinden.	“Niemand heeft de wens om anders te zijn. Ze realiseren zich gewoon op dat moment ben ik gewoon anders. Ja dat zeggen ze dan ook vaak.”
	Diagnose voor het leven	Inductief	De diagnose blijft gedurende het hele leven bestaan.	“Het is wel een permanente diagnose. Dus je krijgt ineens ook een label waar je niet meer vanaf komt.”
	Niet verder kijken dan label	Inductief	Het label wordt alleen gezien waardoor er niet naar het kind gekeken wordt.	“Als de kinderen al binnenkomen dat ze zeggen van, die heeft ASS. Dan kijk je er eigenlijk al anders tegenaan dan dat een kind gewoon binnenkomt.”
	Omgeving gaat er niet goed mee om	Inductief	Omgeving weet niet goed met de diagnose om te gaan.	“Nou ja, ik merk vaak dat de ouders toch wel op eieren gaan lopen, omdat ze het lastig en ingewikkeld vinden, daardoor eigenlijk meer

				ruimte, meer ruis, meer onduidelijkheid creëren, waardoor het kind zich meer gaat afzetten.”
	Verkeerd gebruik medicijnen	Inductief	Er wordt misbruik gemaakt van de medicijnen.	“Dat dus leerlingen pillen hebben, pillen bij zich hebben die ze eigenlijk helemaal niet gebruiken, en dan helemaal, dat zijn wel de extreme varianten, maar toch dat zie je toch ook, dat die pillen vervolgens weer verkocht worden.”
Thema 8: Sterke punten onderwijs	Goede ervaring zorgplicht	Inductief	Participanten spreken hun tevredenheid uit over scholen die handelen volgens de zorgplicht.	“Maar ik wil echt heel duidelijk benadrukken dat in alle jaren ik echt vind dat scholen en met name ook boven hangende samenwerkingsverbanden echt wel hun best doen om iemand goed te bedienen.”
	Leraren doen aanpassingen	Inductief	Leraren doen hun best om aanpassingen te doen voor leerlingen met extra ondersteuningsbehoeften.	“Sommige leerkrachten kunnen daar heel goed mee omgaan en geven die leerling heel veel structuur en helpen die ook. Dan moet je een goede mentor hebben.”
	Passend onderwijs regulier	Inductief	De positieve aspecten van de invoering van het passend onderwijs.	“Wat ik zie is dat dat het personeel meer cursussen krijgt, een betere ondersteuning krijgt vanuit een zorgteam of wat dan ja, zodat leerlingen eigenlijk gewoon langer op het regulier onderwijs kunnen blijven.”
	Samenwerking zorg en onderwijs	Inductief	Positieve samenwerking tussen zorg en onderwijs.	“En dan krijg je vaak de onderwijszorgarrangementen dat een deeltje onderwijs plaatsvindt en een deel plaatsing bij verschillende zorgverleners. Een combitraject.”
	Structuur basisschool	Inductief	De basisschool biedt meer structuur voor kinderen met ASS.	“De basisschool is nog een vrij gestructureerde omgeving met een en dezelfde leerkracht. Vaste groep kinderen. Vaste setting. Vaste

				schooltijden. Vaak dicht in de buurt. Soms zijn het ook hele kleine scholen en dat is overzichtelijk.”
	Voordelen speciaal onderwijs	Inductief	De voordelen die het speciaal onderwijs heeft.	“Daar heb je een vast leerkracht en zit je sowieso steeds in dezelfde klas. En plus ik denk gelijkgestemden.”
Thema 9: Uitdagingen onderwijs	Jongere loopt vast	Inductief	Jongere loopt vast in het schoolsysteem.	“Wat ik wel tegenkom zijn pubers van een jaar of 14 die dan ineens stagneren in het VMBO. Dat begint ergens in leerjaar 1 wat te stotteren. En in leerjaar 2 dan gaat er echt iets mis.”
	Leraren regulier handelingsverlegen	Inductief	Leraren op het regulier onderwijs weten niet hoe ze met leerlingen met extra ondersteuningsbehoeften om moeten gaan.	”Maar alles wat te maken heeft met pedagogiek, gedrag, daar zit een beetje van in klassenmanagement maar ook onderlinge dingen, ook wel onderliggende dingen zoals ASS die worden niet zozeer behandeld. Die krijgen ze vanuit hun opleiding niet mee.”
	Overstap voorgezet onderwijs	Inductief	De overstap naar het voorgezet onderwijs zorgt voor veel moeilijkheden.	“Alles veilig en bekend en die moeten dan naar het voortgezet onderwijs en dan zijn de scholen ineens een stuk groter. En moet je wisselen van lokaal. En wordt alles lastig te overzien.’
	Passend onderwijs in ontwikkeling	Inductief	Scholen vinden het nog lastig om passend onderwijs precies vorm te geven.	”Dat zit in het onderwijs, maar je gaat al bijna een beetje op de zorgkant zitten, je vraagt ook wel heel wat van docenten en zorgmedewerkers op die school als je op die manier die ontwikkeling wil faciliteren.”
	School handelingsverlegen	Inductief	School weet niet hoe ze moeten handelen.	“Ik denk dat ze het oprecht wel proberen, maar dat ze ook met enige regelmaat handelingsverlegen zijn. Dat ze het oprecht ook niet weten hoe ze het zouden moeten



				aanpakken en daardoor een beetje stijl achteroverslaan van, ik weet het ook niet.”
	Schoolsysteem past niet	Inductief	Leerlingen passen niet binnen het schoolsysteem en kunnen zich beter erbuiten ontwikkelen.	“Maar wel dat die ontwikkeling zich voortzet. Op welke manier dan ook. Dat is niet altijd op school. Soms past dat gewoon niet.”
	Speciaal onderwijs vol	Inductief	Scholen voor speciaal onderwijs kampen met capaciteitsproblemen.	“Scholen voor speciaal onderwijs die puilen uit hun voegen en velen hebben nu zelfs een stop gewoon. Een leerlingstop. Die kunnen nu niet meer aan.”
	Tekortkomingen school	Inductief	Zaken waarin school niet voldoet aan de verwachtingen.	“Hij wordt ook wel eens helemaal niet opgemerkt. Dat vind ik ook wel een manco van school. Want school heeft soms geen idee dat hij er daadwerkelijk wel is.”
	Vorbereiden toekomst	Inductief	Scholen weten niet goed hoe ze leerlingen het beste kunnen voorbereiden om de volgende stap.	“Om zich in de samenleving staande te kunnen houden. Dus stel je zou als school allerlei individuele aanpassingen doen en die leerling de hele tijd uit de klas halen, dan kun je je ook afvragen: lukt het om in een groepje te werken, want dat hebben we niet geoefend.”
Thema 10: Thuiszitten	Reden thuiszitten: cognitief vermogen	Inductief	Kind zit thuis omdat het vanwege zijn cognitief vermogen niet lukt om op school te zijn.	“Nou ik denk aan de ene kant dat toch het niveau misschien iets te hoog is. En ik heb toch ook wel vermoedens ja of dat nou komt door zijn cognitieve vermogen. Het is een jongen die geen hulp durft te vragen.”
	Reden thuiszitten: complexe problematiek	Inductief	Kind zit thuis vanwege complexe problematiek.	Ik heb ook echt de straatjongens heb ik vaak. En dan merk je dus gewoon dat de prioriteit dan niet meer bij school ligt, dus dat ze niet terugkomen omdat ze geen enkel doel zien.

	Reden thuiszitten: Docenten niet onderlegd	Inductief	Kind zit thuis omdat leraren niet met diegene om kunnen gaan in de klas.	“Ik denk dus ook verreweg dat dat het het grootste aandeel is, in combinatie met dat ik vind dat scholen niet onderlegd genoeg zijn om dit soort problematiek goed te kunnen hanteren en te begeleiden.”
	Reden thuiszitten: opvoeding	Inductief	Kind zit thuis vanwege de opvoeding van ouders.	“De problematiek verergert denk ik, doordat gewoon ja, steeds meer gezinnen op de schop gaan. Dat wordt, vind ik, weinig goed opgevoed, in die zin.”
	Reden thuiszitten: overprikkeld	Inductief	Kind zit thuis omdat het overprikkeld is op school.	“En blijkt wel, hij zit liever thuis, want hij raakt op school overprikkeld en het is inmiddels zo ver dat hij steeds minder plezier beleeft aan de dingen waar die eerder wel plezier uit haalde.”
	Reden thuiszitten: psychosomatische klachten	Inductief	Kind zit thuis vanwege psychosomatische klachten.	“Dan krijg je bij psychosomatiek thuisblijven, ga een keer niet naar school. Dan is het een keer een week niet naar school.”
	Reden thuiszitten: stoornis	Inductief	Kind zit thuis omdat hij verhinderd wordt door zijn stoornis.	“Je ziet dan ook iets vaker ook, toch wel een angststoornis bij leerlingen met ASS. Dus dat er ook sprake is van een stukje schoolangst.”
	Reden thuiszitten: structuur	Inductief	Kind zit thuis omdat dit een vaste structuur is geworden.	“Want op een gegeven moment, thuiszitten is voor hun ook een structuur. En probeer die structuur maar weer eens te doorbreken om een gezonde structuur te creëren.”
	Thuiszitten zorgt voor problemen	Inductief	Het thuiszitten zorgt voor verdere problemen voor bijv. de omgeving.	“De ouders, de meeste ouders hebben een baan dus dat kind zit thuis. Daar moet je ineens rekening mee houden. Dat heeft een enorme impact op het hele gezinsleven.”
Thema 11: medicalisering	Benoemen ASS	Deductief	Participant benoemt expliciet dat het in het vignet gaat om ASS.	“Ze raakt d’r vaste vriendinnen kwijt, ze komt in een andere omgeving, moeite met contacten leggen, overprikkeld. Dus dit is eigenlijk een

				beetje een casus die geschreven is rondom ASS.”
	Reactie stijging ASS: positief	Deductief	Participant vindt de stijging van het aantal diagnoses een positieve ontwikkeling	“Als dat percentage altijd al zo is geweest, maar we komen er steeds meer, we diagnosticeren sneller, we brengen sneller dingen in kaart, dan denk ik dat dat positief is.”
	Reactie stijging ASS: zorgelijk	Deductief	Participant vindt de stijging van het aantal diagnoses een zorgelijke ontwikkeling	“En stel dat het zo is dat er steeds meer mensen met ASS zijn, ja, en dan denk ik dat wij wat te doen hebben in Nederland aan ja, aan ons, aan onze opvoeding, ja. Hoe voeden wij onze kinderen op?”
	Reactie stijging ASS: opvallend	Inductief	Participant vindt het opvallend dat het aantal diagnoses is gestegen.	“Nou opvallend. Ja. Want ik heb geleerd dat het percentage mensen met ASS is nou 1% ofzo. Van de totale bevolking, schijnt iets van 1% ASS te hebben.”
	Reacties stijging ASS: waarom?	Inductief	Participant vraagt zich af hoe het komt dat er steeds meer mensen een diagnose ASS hebben.	“Ja, ik weet eigenlijk niet waardoor die stijging is gekomen. Of de mensen laten eerder zich diagnosticeren. Of ja, ik zou niet weten waardoor dat is gekomen.”
	Redenen stijging: Prestatiemaatschappij	Deductief	Er wordt steeds meer van kinderen en hun prestaties verwacht.	“Nou alles moet sneller en meer en beter en drukker en voller.”
	Redenen stijging: verwachting sociale vaardigheden	Deductief	Er wordt steeds meer verwacht van de sociale vaardigheden van een kind.	“Dat zijn dingen waarvan we maatschappelijk zeggen: daar moet je je maar op inspelen. Er wordt flexibiliteit verwacht. Een leven lang leren. Maar niet iedereen kan het.”
	Redenen stijging: biologisch	Inductief	Participant geeft aan dat de stijging te verklaren is door biologische factoren.	“En we krijgen ook steeds een groter hoofd he, uit onderzoek gebleken. Dus er zitten ook steeds meer hersens in. Dus ik denk wel dat het het complete plaatje is.”

	Redenen stijging: diagnose ASS bekender	Inductief	Er wordt meer gediagnosticeerd omdat het beeld van ASS bekender is geworden.	“Ik ga ervanuit als ik hem zou moeten invullen dat er gewoon meer aandacht voor is. En dat je er aandacht voor is en daar zorgvuldig naar kijkt, dat je ook het vast kunt stellen.”
	Redenen stijging: externe factoren	Inductief	Participant geeft aan dat factoren zoals de luchtkwaliteit ook invloed zouden kunnen hebben.	“Misschien heeft het te maken met het milieu. We weten het natuurlijk niet he. Milieufactoren, luchtvervuiling. Wie zal het zeggen?”
	Redenen stijging: hogere eisen	Inductief	Door hogere maatschappelijke eisen kunnen mensen minder goed meekomen.	“En aan de andere kant denk ik de veranderende eisen van de maatschappij. Het is denk ik wel steeds moeilijker om goed mee te kunnen komen en aan alle eisen te voldoen.”
	Redenen stijging: medicalisering	Deductief	Medicalisering zorgt ervoor dat er steeds meer met een medische bril gekeken wordt.	“Volgens mij is dat spectrum gewoon echt helemaal opgegooid dus dan komt daar veel meer bij. Dus dan is de diagnose ook heel makkelijk te stellen, om het zo maar te zeggen.”
	Redenen stijging: meer prikkels	Inductief	Participant geeft aan dat er steeds meer prikkels zijn in de wereld.	“Met de mega overprikkeling die er nu is. Je hebt heel veel mensen die hebben niet eens ASS nodig om overprikkelt te raken in deze maatschappij. Dus deze groep mensen is gewoon, onder bepaalde omstandigheden gewoon wat sneller de klos.”
	Redenen stijging: samenwerking onderwijs en zorg	Inductief	Doordat er meer wordt gesignaleerd door de zorg op scholen, worden kinderen sneller gediagnosticeerd.	“Scholen, jeugdwerkers als het ware een soort van in dienst nemen om gewoon op school rond te lopen. Om met de jeugd te gaan praten en om misschien jongeren eruit te pikken waarvan zij zeggen: van hé, die kan wel even wat hulp gebruiken, zeg, maar ik denk dat dat heel positief is.”

	Redenen stijging: sociaal-cultureel aspect	Inductief	Door culturele normen wordt in het ene land sneller gediagnosticeerd dan het andere.	“Dus er zijn landen, die hebben veel minder psychische problemen, op een bepaald vlak, of psychiatrische stoornissen op een bepaald vlak dan andere landen.”
	Redenen stijging: social media	Inductief	Participant noemt dat door social media meer diagnoses worden gesteld.	“Sociale media die daarop van invloed zijn, die een heel rooskleurig beeld schetsen. Dat soort dingen denk ik dat wel effect heeft.”
	Medicaliseringsdebat: merkt er weinig van	Deductief	De participant geeft aan niet veel mee te krijgen van het medicaliseringsdebat.	“Maar ik merk niet echt dat het beleid anders is. Nee. Dat ze kritischer ernaar kijken, nee. Ik merk op dit moment nog niet een verschil.”
	Medicaliseringdebat: merkt veranderingen op	Deductief	De participant merkt veranderingen op het gebied van medicalisering binnen het werk.	“Nou dat we toegaan naar inclusief onderwijs is natuurlijk al een beweging die dat probeert, een tegenbeweging probeert te creëren. Waardoor je meer toewerkt naar het doorzetten van die medicaliseringsbeweging in ieder geval te stoppen.”
	Medicaliseringsdebat: normaliseren	Inductief	Participant geeft aan dat sommige dingen meer genormaliseerd moeten worden.	“We zijn zo goed geworden in het signalen van wat er anders is. Dat je je ook af kunt vragen, is anders niet gewoon? Ja en dat is wel een discussiepunt.”
	Bewust van medicalisering	Inductief	De participant is er zich bewust van dat medicalisering een rol speelt.	“Daar doen we allemaal aan mee. Zodra school het niet meer weet, zeggen ze, ga maar naar de huisarts en haal maar een verwijfsbrief op.”
	Diagnostiek niet nodig	Inductief	Participant vertelt dat het niet altijd nodig is om een diagnose te stellen.	“Al vraag ik me soms af, is daar nou een bepaalde diagnose voor nodig of niet? Het gaat ook om wat zie je bij een kind. Je hoeft het ook niet altijd te weten, maar het kan wel helpend zijn.”

	Diagnostiek zorgvuldig	Inductief	Participant geeft aan dat de onderzoeken wel zorgvuldig moet gebeuren voor iemand een diagnose krijgt.	“Maar ja goed, als er wel gediagnosticeerd wordt, vind ik in ieder geval wel dat het heel zorgvuldig moet gebeuren en ik heb het idee, de ene instantie is daar iets zorgvuldiger in dan de ander.”
	Erfelijkheid ASS	Inductief	Participant noemt dat ASS erfelijk is.	“Of er ook familieleden zijn die bijvoorbeeld autismespectrumstoornis hebben. Want de kans op overerving is natuurlijk heel erg groot.”
	Jeugdzorg onder druk	Inductief	De druk op de jeugdzorg wordt duidelijk uit de casussen.	“Het is tegenwoordig al zo erg, dat leerplichtambtenaren niet meer echt actie ondernemen op langdurige thuiszitters, dus de focus ligt en wat ik ervan begreep op mensen die dreigen uit te vallen.”
	Medicalisering stoornissen	Inductief	Bepaalde kenmerken of gedrag wordt als stoornis gestempeld.	“Dus ik heb wel veel leerlingen waarvan ik denk hmmm, het zou er iets tussen kunnen zitten. Je ziet dan veel kenmerken van.”
	Voorstander medicijnen	Inductief	Participant geeft aan voorstander te zijn van medicijnen.	“Als er een goede diagnose is, ben ik absoluut voorstander voor medicatie, omdat je het kind daarmee echt wel reguleert.”
	Voorzichtig met medicijnen	Inductief	Participant staat voorzichtig tegenover medicijnen verstrekken aan kinderen.	“Alleen ik ben niet persé, als medicatie niet noodzakelijk is, ben ik als persoon geen voorstander van medicatie. Want ik denk dat je heel veel dingen ook zo zou kunnen oplossen.”
	Vroegdiagnostiek	Inductief	Participant geeft aan wat de redenen en gevolgen van vroegdiagnostiek zijn.	“Als ik zie dat er in de afgelopen tijd veel aandacht is geweest in adolescentie maar ook vrouwen op latere leeftijd voor autisme of ADHD. Die lang mis gediagnosticeerd zijn. Die altijd behandeld zijn geweest voor overspannenheid, of behandeld zijn geweest voor ADHD, of ADD of voor sociale

				angststoornis. Maar daar ligt de problematiek niet.”
Thema 12: Verbeterpunten	Verbeterpunten: docenten beter onderleggen	Inductief	Participant geeft als verbeterpunt dat docenten beter onderlegd kunnen worden om met complex gedrag om te gaan.	”Dus goeie mentoren bijvoorbeeld, die kennis hebben van dit soort dingen, hè, als als zij goed weten om te gaan met hun leerlingen en dit duidelijk kunnen maken aan hun team en het team ook enigszins onderlegd is, zodat ze ook weten wat ze moeten doen en daar ook in durven te handelen, op die manier. Dat je heel veel schooluitval gaat voorkomen.”
	Verbeterpunten: innovatieprojecten	Inductief	Participant geeft aan dat nieuwe initiatieven opgezet moeten worden om de thuiszitter te helpen.	”Wat ik net al wel zei, en daar ben ik heel erg fan van, om wel experimentjes aan te gaan van dingen waarvan we denken dat ze werkzaam zullen zijn. En dan in kleine mate proberen en als het succesvol is vergroten.”
	Verbeterpunten: preventieve aanpak	Inductief	Participant zegt dat er een preventieve aanpak moet komen.	”Als je helemaal vooraan zal beginnen, zal het natuurlijk fantastisch zijn als het al start met dat je jonge gezinnen, zwangere vrouwen al meer inlichting zou kunnen geven over een stukje of ontwikkelingspsychologie, iets. Dat je ze iets zou kunnen leren wat normale ontwikkelingen zijn van een kind. Wat goed ouderschap is. Wat hebben eigenlijk alle kinderen standaard nodig, zodat de ouders beter beslagen ten ijs komen.”
	Verbeterpunten: samenwerking onderwijs en zorg	Inductief	Participant zegt dat de situatie verbeterd kan worden als de zorg en het onderwijs beter met elkaar samenwerken.	”Net wat ik zeg, wij pleiten bij de beleidsmedewerkers heel erg voor de onderwijs-zorgarrangementen. Er zijn hele mooie opzetten, ik heb een Ingrado, dat is onze landelijke vereniging. Daarin staat

				ook een hele mooie opzet voor leerlingen. Dat zulk dingen kunnen heel erg helpen. Dat onderwijs en zorg veel meer samen moeten werken in die zaak.”
	Verbeterpunten: schoolsysteem aanpakken	Inductief	Participant zegt dat de situatie rondom thuiszitters verbeterd kan worden als het schoolsysteem wordt aangepakt.	“Kleinere klassen dus meer individuele aandacht, minder prikkels, minder dat kinderen buiten de boot vallen, tussen het wal en het schip komen. Waarmee je ook een veel groter, veel meer marge creëert in de variabiliteit dat een kind mag hebben binnen zijn gedrag. Dat hij nog wel gewoon in het regulier onderwijs mee kan komen.”
	Verbeterpunten: systemische aanpak	Inductief	Participant geeft aan dat er een systemische aanpak nodig is voor het helpen van de thuiszitter.	”Dus ik denk dat er veel meer gekeken moeten worden, in plaats van alleen het kind eruit halen, hoe krijgen ouders handvatten zodat het kind niet terugvalt en zij ook niet. Want het is nogal een uitdaging als je kind thuis komt te zitten. Jij past van alles aan, je gaat bijvoorbeeld thuis werken, ik noem maar iets. Maar daardoor faciliteer je het deels ook.”