Hannelie Du Preez & Carien Lubbe-De Beer

'n Moeder se belewenis van outisme vanuit 'n emosionele intelligensie-perspektief

Eerste voorlegging: 28 Augustus 2012
Aanvaarding: 8 Augustus 2013

Die rasionaal vir die onderhawige studie is om insig en begrip te verwerf oor wat dit beteken om die moeder te wees van 'n kind wat met outisme gediagnoseer is. Die moeder se ingesteldheid teenoor haar realititet is vanuit Reuvon Bar-On se Emosionele Intelligensie-model (EI) verantwoord. 'n Kwalitatiewe navorsingsontwerp met 'n narratiewe navorsingsbenadering is gevolg. Multi-datagenereringstrategieë is gebruik om die moeder te ondersteun om uitdrukking te gee aan haar realiteit én samewerkend daaraan betekenis te gee. Die EI-geïnterpreteerde belewenisse dui daarop dat die moeder 'n optimistiese, realistiese en introspektiewe uitkyk het met betrekking tot ouerskap en opvoeding. Dit kan as verantwoordbaar beskou word dat die moeder ingeligde begrip en insig toon ten opsigte van die hindernis waarmee haar seun leef en hul lewe saam vorentoe.

A mother's experience of autism seen from an emotional intelligence perspective

The rationale for the proposed study is to gain insight into, and understanding of what it means to be the mother of a child who is diagnosed with autism. The mother's attitude towards her reality is accounted for from Reuvon Bar-On's Emotional Intelligence model (EI). A qualitative research design with a narrative research approach was followed. Multidata-generating strategies were used to support the mother in giving expression to her reality and collaboratively attach meaning to it. The EI-interpreted experiences suggest that the mother demonstrates an optmistic, realistic and introspective view on parenting and education. It can be regarded as accountable to state that the mother displays informed comprehension of, and insight into the disability with which her child is living and their future together.

Mej H du Preez, Skool vir Opvoedkunde, Fakulteit Opvoedingswetenskappe, Noordwes-Universiteit: Potchefstroomkampus, Privaatsak X6001, Potchefstroom 2520; E-mail: hannelie.dupreez@nwu.ac.za; Prof C Lubbe-De Beer, Departement Opvoedkundige Sielkunde, Fakulteit Opvoedkunde, Universiteit van Pretoria: Groenkloofkampus, Privaatsak X20, Hatfield 0028; E-mail: carien.lubbe@up.ac.za

Acta Academica
2013 45(3): 126-160
ISSN 0587-2405
© UV/UFS
<http://www.ufs.ac.za/ActaAcademica>

SUN MEDIA BLOEMFONTEIN

Outisme is nie meer ’n seldsame verskynsel waarvan terloops in gesprekke, geselsprogramme en tydskrifte verneem word nie. Dit wil voorkom of daar ’n toename is in die identifisering van kinders met outisme regoor die wêreld.[1] Die internasionale statistiese opname dui daarop dat een uit elke 100 kinders gediagnoseer word met outisme en daar is sprake dat dit kan vermeerder na tot een uit elke 50 kinders (Bateman 2013). Suid-Afrika maak gebruik van internasionale bepalings aangesien statistiese studies vir Suid-Afrikaanse gebruik nog in die vooruitsig gestel word (AA 2013; ASA 2013).

Literatuur oor outisme handel hoofsaaklik oor teorie (die aard en etiologie) en praktyk van ’n kind met outisme. Akademiese bronne belig temas soos die kliniese omskrywing en oorsake van outisme; die versorging van kinders met outisme; skoolplasing en beproefde opvoedingstegnieke; gesinsdinamika; ouer- en sibbeverhoudings, asook inklusiewe onderwys en effektiewe onderrigstrategieë, om maar enkeles te noem.[2] Die persoonlike, emosionele en in-dieptebelewinge van ouers en sibbe word in die literatuur aangeraak, maar daar is ’n leemte aangetref betreffende die ingesteldhede en insigte van moeders oor hul outistiese kind vanuit ’n emosionele intelligensie (EI)-perspektief.[3]

Hierdie is ’n enkelgevalstudie oor die belewing van ’n moeder wie se seun met outisme gediagnoseer is. ’n Verhouding behels altyd ’n emosionele aspek waarsonder ’n moeder-kindverhouding nie verstaan of grondig begryp kan word nie (Pretorius 1998). Die verskynsel wat hier ondersoek word is by uitstek emosioneel van aard – daarom word ’n konseptueel-teoretiese lens wat EI-konstrukte verduidelik aangewend om die outentieke, uiters persoonlike en self-gegenereerde werklikhede van die moeder te vertolk. Die narratiewe navorsingsontwerp (NN) leen sigself daartoe om gegenereerde verhaalinhoude deur ’n EI-raamwerk te interpreteer.

Om hierdie doel te bereik, word die manuskrip soos volg gestruktureer: Eerstens word die konseptueel-teoretiese raamwerk van die studie bekendgestel en bespreek. Tweedens word in-diepte aandag

1 Vgl APA 2000; Barlow & Durand 2002; Dillenburger et al. 2010; Ravet 2011.

2 Vgl Briesmeister & Schaefer 1998; Hart 1993; Hobson 1993; Jindal-Snape et al. 2005; Ravet 2011; Rutter & Schopler 1987.

3 Vgl Balfour 2007; Briesmeister & Schaefer 1998; Ellis 1989; Grey 2006.

gegee aan Bar-On se EI-model. Na bespreking van laasgenoemde word die outistiese spektrum-steurnis ten opsigte van die samehang van outistiese eienskappe en ingesteldhede kortliks toegelig. Die empiriese metodologiese raamwerk word daarna bespreek met die fokus op hoe die verhaalinhoude gekonstrueer, geïnterpreteer, geanaliseer en gegroepeer is as lewenstemas. Die bevindinge word daaropvolgens aangebied aan die hand van die drie lewenstemas soos geïnterpreteer uit die lens van Bar-On se EI-model. Die bevindinge integreer voorts resente literatuur met persoonlike spreekbeurte van die moeder. Ter afsluiting, word die navorsingsvraag beantwoord sonder verdere toeligting uit die literatuur of spreekbeurte deur die moeder.

1. Konseptueel-teoretiese raamwerk: emosionele intelligensie

Alhoewel Emosionele Intelligensie beskou word as ‘n kontemporêre studieveld binne die sielkunde, argumenteer Bar-On dat Darwin reeds in 1872 die eerste wetenskaplike werk oor “emosioneel-sosiale intelligensie” gepubliseer het. Volgens Bar-On was Darwin se publikasie ’n opsomming van ’n langdurige ondersoek na die rol van emosionele uitdrukking in oorlewing en aanpassing (2006: 2).

Na aanleiding van Darwin se observasie oor die rol van emosies vir oorlewing en aanpassing, is die konsep EI teoreties verfyn in kontemporêre literatuur. Veral Daniel Goleman, John D Mayer, David R Caruso, Peter Salovey en Reuven Bar-On betekenisvolle bydraes tot die kennisveld gemaak.

1.1 Samevattende omskrywing oor die konsep emosionele intelligensie

In hierdie artikel word daar gesteun op Bar-On se bydra tot die konsep van EI. Volgens Bar-On (2000; 2003; 2006), kan EI beskou word as die vermoë om jou eie emosies en gevoelens te identifiseer, te verstaan en aan uitdrukking te gee op ’n nie-vernietigende wyse. Dit behels ook om jou emosies en gevoelens te kan beheer, om begrip te kan toon vir ander se emosies, en om betekenisvolle verhoudings te kan handhaaf. EI handel verder oor die vermoë om aanpassings en vereistes uit die onmiddellike omgewing meer geslaagd te kan hanteer met ’n

ingesteldheid van optimisme, positiwiteit en self-gemotiveerdheid (Bar-On et al. 2006).

EI het ook ’n fisiologiese grondslag wat deur neurologiese prosesse verduidelik kan word (Bechara et al. 2006). Volgense Damasio (2003) en Bechara et al. (2006), kom gevoelens bewustelik na vore wanneer liggaamlike veranderinge ervaar word wanneer ’n individu in verhouding geplaas word met ’n objek of ’n gebeurtenis. Gevoelens ontstaan dus in die breinarea wat verantwoordelik is vir die integrasie van emosionele informasie afkomstig van die liggaam oor die wêreld. Emosies kan waargeneem en gemeet word en gevoelens is dit wat ’n individu subjektief interpreteer (Bechara et al. 2006). Laasgenoemde word as ’n groot dryfveer beskou vir die fokusverskuiwing in die neurowetenskappe betreffende die rol wat dit speel gedurende probleemoplossing, persoonlike oordeel en besluitneming (Bechara et al. 2006). Studies bewys dat die neurale sisteme (byvoorbeeld, amigdala en neokorteks) verantwoordelik is vir emosionele ervaringe en prosesse (Bar-On 2000; Bechara et al. 2006). Dié neurologiese bevindinge ondersteun en bevestig dat die kernaspekte waarop Bar-On se EI komponente-model gebaseer is, geldig is:

> ... the neural systems that govern emotional intelligence overlap with neural systems subserving the processing of emotions but not with the neural systems associated with cognitive intelligence (Bechara et al. 2006: 274).

1.2 Regverdiging vir gebruik van EI as konseptueel-teoretiese raamwerk

Bo en behalwe die emosionele aard van die ondersoek kan die aanwending van EI as teoretiese-konseptuele lens soos volg gemotiveer word: EI is ’n “natuurlike intelligensie” ten opsigte van die wyse waarop ’n individu interaktief betrokke is by sy/haar emosionele, persoonlike, sosiale en oorlewingsdimensie; ’n individu beskik oor die vermoë om hom/haar met ander individue te vergelyk (empatie, meegevoel, identifiseer met gevoelens) asook om aan te pas tot sy/haar omgewing (sosio-ekonomiese omstandighede, siekte, ’n hindernis) met bepaalde rolle en verantwoordelikhede (werk, gesin, moederrol) (Bar-On 2000; 2005; 2007; Maree 2004). In hierdie artikel word die

moeder se EI as vanselfsprekend aanvaar weens die feit dat sy daarin slaag om 'n liefdevolle en geborge verhouding met haar seun te hê:

> One way to demonstrate that it is important to be emotionally intelligent is by showing that emotionally intelligent people tend to perform better in various aspects of life than do people who are less emotionally intelligent (Bar-On 2006: 4).

1.3 Oriëntering tot Bar-On se EI-model

Meningsverskille aangaande die definisie van EI asook die toepaslikheid van modelle tree na vore in die literatuur. Van Rooy en Viswesvaran (2006: 260) beskryf die verskil tussen EI as 'n vermoënsmodel en EI as gemengde model/eienskap-gebaseer as volg:

> The term 'mixed model' denotes the idea that such EI measures assess aspects of personality and cognitive intelligence in addition to EI. In contrast, EI measurement based on 'ability models' uses a performance-based response format from which a 'correct' answer can be derived. A correct answer is based on the percentage of respondents who endorse a particular option, rather than on an absolute or definitive result (Van Rooy & Viswesvaren 2006: 260).

Bar-On se EI-model is gegrond op die gemengde model wat uit vyf hoofkomponente bestaan (Bar-On 2000; 2003; 2005; Bar-On et al. 2000; Bar-On et al. 2000). Basiese vaardighede van EI is die vermoë waaroor individue beskik om sy/haar emosies te kan beheer (Bar-On et al. 2006). Dié vyf oorhoofse vaardighede kan verwerklik word binne inter- en intrapersoonlike verhoudings (vgl Tabel 1). Dus, EI kan ontwikkel word deur die verbandhoudende vaardighede binne elke hoofkomponent (Bar-On 2003; Bar-On et al. 2000). Die vyf hoofkomponente word vervolgens kortliks opgesom in Tabel 1.

Tabel 1: Bar-On se emosionele intelligensie-model

EI-komponent	Subskaal	Begripsomskrywing
Ken eie gevoelens-komponent Intrapersoonlike vaardighede omvat vyf onderliggende vaardighede		
Intrapersoonlike skaal	Selfwaarde	Om met akkuraatheid jouself te verstaan, te aanvaar en waar te neem
	Selfbewustheid **amigdala en somatosensoriese korteks	Om van jou emosies bewus te wees en jou emosies te verstaan
	Selfgeldend **orbitofrontale prefrontale en anterieure temporale korteks	Om jouself en jou emosies op ’n effektiewe en konstruktiewe wyse uit te druk
	Onafhanklikheid **orbitofrontale prefrontale en somatosensoriese korteks	Om selfstandig en vry te wees van emosionele afhanklikheid van ander
	Selfaktualiseer	Om te streef na persoonlike doelwitte en om jou eie potensiaal te verwerklik
Herken ander se gevoelens-komponent Interpersoonlike vaardighede omvat op sy beurt drie onderliggende vaardighede		
Interpersoonlike skaal	Empatie	Om bewus te wees van ander se emosies, asook om hulle emosies te verstaan
	Sosiale verantwoordelikheid **orbitofrontale prefrontale en anterieure temporale korteks	Om jouself te identifiseer in ’n sosiale groep, en om jou samewerking aan die groep te gee
	Interpersoonlike verhoudinge **orbitofrontale prefrontale en anterieure temporale korteks	Om veelvoudige en vervullende verhoudinge met ander te kan stig

EI-komponent	Subskaal	Begripsomskrywing
Bestuur eie gevoelens-komponent Bestuur-van-spanning vaardighede omvat twee onderliggende vaardighede		
Bestuur-van-spanning-skaal	Spanningtoleransie	Om jou emosies op 'n effektiewe en konstruktiewe wyse te bestuur
	Impulskontrole **anterieure temporale korteks	Om jou emosies op 'n effektiewe en konstruktiewe wyse te beheer
Aanwend in verhoudinge-komponent Aanpasbaarheidsvaardighede omvat drie onderliggende vaardighede		
Aanpasbaarheidskaal	Realiteitsbewus	Om objektief jou eie emosies te identifiseer, asook die vermoë tot realistiese denke
	Buigsaamheid	Om jou emosies aan te pas en te wysig aan die hand van jou denke in 'n nuwe situasie
	Probleemoplossing	Om persoonlike en interpersoonlike probleme op 'n effektiewe wyse op te los
Self-motiveringskomponent Totale gemoedgesteldheidsvaardighede omvat twee onderliggende vaardighede		
Totale gemoeds-gesteldheidskaal	Optimisme	Om positief te wees en die blink kant van die lewe raak te sien
	Geluk	Om oor die algemeen gelukkig te wees met jouself en ander

Aangepas uit Bar-On 2006: 4; Bechara et al. 2006: 285-6; Van Rooy & Viswesvaran 2006: 266-7.

Vervolgens word 'n bondige kliniese beskrywing van outisme gegee om as agtergrondkonteks te dien waarmee die moeder te make gehad het.

2. Agtergrond van outistiese spektrumsteurnis

Kanner (1943), 'n medikus en psigiater, was een van die eerste persone wat outisme by kinders gediagnoseer het en 'n werk oor outisme vanuit 'n patologiese perspektief gepubliseer het. Hy het die repeterende handelinge van kinders met outisme beskryf, en was van mening dat dit opvallend was hoe hierdie kinders die buitewêreld uitsluit en

uiters outistiese eensaamheid verkies.[4] Bogenoemde kernomskrywing blyk van toepassing te wees op die meeste hedendaagse ondersoeke en internasionale kliniese omskrywings, alhoewel die omskrywing self ook bevraagteken word, aangesien outisme so kompleks is (Happe et al. 2006). Dus, vir doeleindes van hierdie studie, word uitgegaan van die kernomskrywing wat bekend staan as die samehang van eienskappe (kern- en geassosieerde hindernisse) by kinders met outisme (APA 2000).

2.1 Samehang van outistiese eienskappe

Outisme is 'n spektrumsteurnis wat gepaard gaan met ernstige ontwikkelingshindernisse. Wat teoretici met outisme spektrumsteurnis bedoel, is dat daar verskillende kombinasies en intensiteite van die outistiese steurnis by kinders opgemerk word ten opsigte van hul eienskappe, vermoëns en handelinge (Bodish et al. 2000; Mash & Wolfe 2002). Hierdie samehang van eienskappe is abnormale sosiale funksionering, gebrekkige taal- en kommunikasievaardighede asook eienaardige gedragspatrone en belangstellings (APA 2000; Mandelbaum et al. 2006). Die outistiese gesteldheid van elke kind is egter uniek. Die intensiteit van die betrokke eienskappe hang af van die individu se ontwikkelingsvlak en chronologiese ouderdom (APA 2000; Hart 1993). Dit is gevolglik onwaarskynlik dat enige twee kinders met outisme dieselfde sou optree – dit is eerder waar dat elke kind 'n unieke profiel vertoon. Van verdere belang is om bewus te wees daarvan dat die diagnostiese kategorie waaronder outisme ressorteer, tans in 'n fase van herbesinning is met die hersiening van diagnostiese kriteria (AA 2013; APA 2000).

2.2 Die impak van outisme op die gesin

Volgens Adams et al. (2004) en Swanepoel (2003) is dit belangrik dat ouers omvattende inligting moet bekom oor die hindernis, aangesien outisme 'n radikale impak op die gesin, familie, vriende, onderwysers en die breër samelewing het. Volgens Ellis (1989), kan die geboorte van 'n kind met 'n hindernis as 'n traumatiese ontbering beskou word, aangesien hulle opnuut 'n toekoms saam met dié kind moet hervisualiseer. Plimley (2007) en Adams et al. (2004) is van mening dat

4 Vgl Hart 1993; Kanner 1943; Kim 2012; Mash & Wolfe 2002.

opvoedkundige leiding, gesondheidsdienste, mediese behandeling en professionele ondersteuningsnetwerke die gesinsfunskionering voordelig kan beïnvloed. Die dinamiek en funksionering van die gesin as 'n eenheid moet aanpas by die behoeftes van die kind en die behandeling van die hindernis (Dillenburger et al. 2010). Dit kan daarom met oortuiging aangevoer word dat outisme 'n radikale invloed op die gesinsdinamiek en op die interpersoonlike verhoudinge uitoefen.

2.3 Perspektiewe op outisme

Daar is verskeie perspektiewe oor outisme en die waarde van sommige van die beskouinge word kortliks bespreek (Jarvis 2000; Sternberg 2001; Reindal 2008). Die studie ondersteun nie slegs een perspektief nie, maar streef daarin om die mediese, psigososiale, humanistiese en psigodinamiese perspektiewe te kombineer om sodoende 'n breër en 'n meer omvattende ingesteldheid oor outisme te ontwikkel.

Die kliniese omskrywing (mediese perspektief) van die hindernis fokus meer op die klassifisering en oorsake daarvan. Dié model gebruik die term 'outistiese kind' om die kind onder 'n bepaalde hindernis te kan klassifiseer. Die psigososiale perspektief fokus op belewenisse en ondersteuningsnetwerke wat met outisme geassossieer is. Die oorsake van die hindernis word holisties beskou, dit wil sê, aspekte van kulturele, sosio-ekonomiese of omgewingsfaktore word ook belig. Die psigososiale model sal die kind beskryf as met outisme gediagnoseer, om sodoende die individualiteit van die kind te beklemtoon. Die humanistiese perspektief is meer gefokus op die emosionele aspekte van 'n persoon se lewe as bloot op sy/haar gedrag. Dus word klem gelê op die individu se behoefte om hom-/haarself te aktualiseer en sy/haar potensiaal te bereik. Die psigodinamiese perspektief aksentueer weer die ervaringe van 'n individu se kinderdae. Die invloede vanuit die persoon se verlede kan sy/haar persepsies en gedrag beïnvloed, en ook 'n impak hê op die wyse waarop 'n ouer sy/haar verhouding met die kind benader.

Bogenoemde perspektiewe stel ons in staat om die aard en etiologie van outisme te probeer verstaan. Byvoorbeeld, die humanistiese en psigososiale modelle beklemtoon die feit dat 'n holistiese perspektief nodig is om die individu te begryp en te verstaan, en dus moet

kulturele en kontekstuele faktore in aanmerking geneem word. Ook die mediese model het 'n betekenisvolle bydrae gelewer tot ons beskouing van wat outistiese eienskappe is. Die konsep EI pas goed in die humanistiese perspektief in, aangesien dit fokus op die moeder se ervaringe en emosionele belewinge. Die besef dat elk van die perspektiewe implikasies inhou met betrekking tot die wyse waarop die lewenswerklikhede beleef word, is opmerklik.

3. Empiriese ondersoek

'n Teoretiese-konseptuele raamwerk (teorie; ontologie) stel ons in staat om 'n aantal vrae wat verband hou met dié fenoneem te genereer (epistemologie), en die wyse waarop die realiteit verken, omskryf en verstaan word (metodologie) te verantwoord (Adams et al. 2004). Daar is dus, volgens Denzin & Lincoln (2002) en Anfara & Mertz (2006), 'n noue verband tussen teorie en metodologie. Vir die doel van hierdie studie is 'n narratiewe navorsingsbenadering (NN) gekies om die enkelgevalstudie van 'n moeder se lewensreis saam met outisme te verken en te omskryf en deur die lens van EI te interpreteer.

3.1 Kwalitatiewe navorsingsontwerp met narratiewe navorsingsbenadering

NN dui op die gebruik van narratiewe materiaal om sosiale konstrukte te identifiseer. NN het oor die afgelope twee dekades opslae gemaak in talle akademiese velde (Lieblich et al. 1998).[5]

Daar is nie 'n universele definisie van NN nie, maar die aard en etiologie daarvan is dat verhale vertel word vanuit 'n individu se eie perspektief en uiters persoonlik en intiem is; dat narratiewe beskik oor die strukturele eienskappe van tyd en konteks; dat die verhaal ontvou deur gebeure wat op mekaar volg en as konteks-gefokus beskou word, en dat narratiewe die krag besit om menslike gedrag te beïnvloed en 'n individu in staat stel om oor sy/haar lewenservaringe te reflekteer. NN fokus dus op die verkenning van die betekenisse wat die individu aan bepaalde ervarings heg en op narratiewe vertolkings wat verband hou met die beginsels van die konstruktivistiese paradigma (Creswell

5 Sien D J Clandinin, F M Connelly, C M Stuhlmiller, B Czarniawsaka, J H Muller, A Lieblich, R Tuval-Mashiach, T Zilber, C Watkins, en M Savickas.

2002; Hatch 2002). Narratiewe kan 'n "bemagtigings"-element bevat (Smith & Nyland 1997), en juis daarom word die moeder beskou as die deskundige ten opsigte van haar lewensvertellings en ervarings.

3.2 Die moeder as deelnemer

Die seleksieproses van die moeder as deelnemer aan die enkelgevalstudie kan beskryf en geregverdig word as nie-waarskynlik en doelgerig. Die voorvereistes waaraan die deelnemer moes voldoen is om 'n verhouding te hê met haar kind (kind word nie in 'n instituut versorg nie); die moeder se kind moet gediagnoseer wees met 'n vorm van outisme op die bepaalde spektrum, en die moeder moet emosioneel intelligent omgaan met haar seun se diagnose. Na aanleiding van die voorafbepaalde kriteria het die navorsers 'n moeder geïdentifiseer in 'n skoolopset. Die privaatskool spesialiseer in, en is ingerig vir, leerders met spesiale onderwysbehoeftes. Let wel, die skoolkeuse bevraagteken nie die geskiktheid van publieke inklusiewe-onderrig skole nie, maar omdat die navorsers toegang gehad het tot dié skool, kon ouers as potensiële deelnemers nie-waarskynlik en doelgerig geïdentifiseer word (Asprey & Nash 2006; Landsberg et al. 2011; Narayan et al. 2005).

Die studie is gebaseer op een moeder se belewing van outisme, wat uit die aard van die saak kompleks is en verskil van moeder tot moeder. Daar is besluit op 'n enkelgevalstudie om insig te verky in die komplekse, nie-veralgemeenbare ervaring van 'n spesifieke moeder; die metodologiese proses is tydsaam en lewer ryk data wat intense fokus verg, en die data-genereringstegnieke genereer intense verhaalinhoude wat deur 'n voorafbepaalde teoretiese-konseptuele raamwerk begelei moes word.

Die volgende dien as 'n bondige oorsig van die gesin se biografiese agtergrond en hul gesinsamestelling. Die doel van die studie is nie om ander gesinslede se belewing van outisme te verken nie; dit sal dus nie bespreek of verklaar word nie. Die Afrikaanse moeder se gesin is woonagtig in 'n stedelike gebied en bestaan uit haar eggenoot en hul twee seuns. Die moeder het haar jongste seun (nege jaar oud ten tye van die studie) vir siftingstoetse en na 'n neuropediater geneem na aanleiding van sy gebrek aan kommunikasie en stadige taalontwikkeling; tevredenheid met alleenspel; min sosiale belangstelling of interaksie, en aggresiewe uitbarsting. Hul seun is op die ouderdom van twee

en ’n half tot drie jaar met Asperger Sindroom (AS) op die outisme spektrumsteurnis gediagnoseer. AS sluit die samehang van outistiese eienskappe in, naamlik abnormale sosiale funksionering, gebrekkige taal- en kommunikasievaardighede asook eienaardige gedragspatrone en belangstellings (ASA 2000). In kontras met die ander steurnisse op die spektrum, toon AS geen klinies betekenisvolle agterstande of afwykings ten opsigte van taalverwerwing of kognitiewe ontwikkeling nie (ASA 2000). Alhoewel meer subtiele aspekte van sosiale kommunikasie geaffekteer word, is die intensiteit van haar seun se hindernis nie van so ’n aard dat hy in ’n sorgeenheid geplaas hoef te word nie (ASA 2000). Hy kan steeds by hul woon, na ’n skool gaan en toereikend funksioneer binne die gesin.

3.3 Datagenerering en -analise

Die studie het gebruik gemaak van datagenereringstrategieë wat die moeder gehelp het om uitdrukking te gee aan haar belewenis van outisme. Die moeder is die geleentheid gegee om ’n herinneringshouer (memory box) te maak wat haar lewenstog saam met outisme uitbeeld. Dit is gevul met items soos foto’s, ’n kollage/plakboek, tekeninge, dokumente, dagboekinskrywings, metafore, en ander objekte wat vir haar as “skepper-van-betekenis” kon help om tot uitdrukking te kom (Ebersöhn et al. 2010; Maree 2007). Die moeder het vyf maande geneem om haar herinneringshouer met verhaalinhoude te genereer. Volgens Ebersöhn et al. (2010) is die doel van die houer om “veerkragtigheid” te fasiliteer in families wat rou en deur verlies gaan. Die moeder het nie haar seun verloor nie, maar ervaar verlies “van ’n normale kind” (Balfour 2007; Dillenburger et al. 2010; Ellis 1989). Die herinneringshouer was ’n aktiewe poging deur die moeder om op ’n konkrete wyse uiting te gee aan diepgewortelde, abstrakte emosionele belewinge van haar realiteit (Ebersöhn 2007). Die herinneringshouer kombineer individuele items om uiteindelik ’n groter eenheid, wat betekenisvolle emosionele gebeurtenisse saamvoeg, voor te stel (Ebersöhn et al. 2010).

’n Tema-analisetegniek is gebruik om die verhaalinhoude te groepeer, vanuit ’n EI-lens te interpreteer en in verband te bring met die literatuur (Creswell 2003; McMillan & Schumacher 2001; Bar-On 2003). Die proses het voorsiening gemaak vir individuele

sowel as kollaboratiewe werk. Kollaboratief in die verband beteken om saam te werk om ’n bepaalde doelwit te bereik, asook om ’n gemeenskaplike beskouing te vorm betreffende die moeder se belewinge. Om kollaboratief saam te werk met die moeder het die geloofwaardigheid van die inhoud verhoog aangesien alle data (gegenereer en geïnterpreteer) deur haar bevestig is. Alle interaksies het plaasgevind binne ’n atmosfeer van respek, vertroue, ondersteuning en oop kommunikasie.

’n Deduktiewe benadering tot data-analise is gebruik. ’n Induktiewe benadering tot data-analise, volgens Patton (2002), is temas gegrond in die data, waar deduktiewe analise ’n teoretiese-gegronde raamwerk gebruik om data te kodeer en te interpreteer. Dus, vooropgestelde kennis van die EI-model het die koderings- en kategoriseringsproses gelei. Merriam (1998) beskou analise en interpretasie (bevindinge van ’n studie) as ’n refleksie van die konstrukte, konsepte, taal, modelle en teorieë wat die studie deurlopend lei en aanvanklik teweeggebring het. Dié tipe kodering word in die literatuur beskou as voorlopige kodering (*provisional coding*) (Miles & Huberman 1994; Saldaña 2009): “Provisional Coding establishes a predetermined ‘start list’ set of codes prior to fieldwork” (Miles & Huberman 1994: 58).

Die volgende gedeeltes fokus op die verloop van die datagenerering- en data-analisetegnieke.

3.3.1 Datagenereringstrategieë

- Proses een: Konstrueer verhaalinhoude oor die belewenis van outisme.

  Die onderhoud was die eerste geleentheid om die moeder breedvoerig in te lig oor die doel van die studie. Die motief van die in-diepte onderhoud (ongestruktureerd) was nie om antwoorde op vrae te verkry nie, maar eerder om die dieper betekenis van die moeder se ervaringe en belewinge te verken en te omskryf. Vervolgens is verskeie hulpbronne aangewend om die moeder te ondersteun om haar belewenisse so ryk as moontlik te vertolk. Die konsep van die herinneringshouer is aan haar verduidelik en dat sy haarself op 'n kreatiewe wyse kan uitdruk. Laastens is staaltjies of anekdotes ook vertel, naamlik waar die moeder herinneringe en persoonlike ervaringe uit haar verlede meegedeel en geïnterpreteer het aan die hand van lewenstemas: "my-seun-het-outisme", "my-aanvaarding-van-outisme" en "my-toekoms-saam-outisme").

- Proses twee en drie: Verkenning en bespreking van EI-komponente volgens Bar-On (2003) se EI-model.

  Die vyf EI-komponente (vgl Tabel 1) is aan die moeder verduidelik as raamwerk om die verhaalinhoude (proses een) nou mee te herbesigtig. Dié aktiwiteite is selfreflekterend deurdat die moeder eers die geleentheid gekry het om die komponente in haar verhaalinhoude self te verken en te interpreteer en toe in samewerking met die navorsers. Die klem het dus nie geval op die herskryf van verhaalinhoude nie (gegewe dat sy gevra is om EI-komponente in haar verhaalinhoude te identifiseer), maar eerder op 'n bepaling van die rol wat EI vervul het in die wyse waarop sy betekenis gee aan en reflekteer oor haar belewenis van outisme.

3.3.2 Data-analise

- Proses vier: Groepering van verhaalinhoude in lewenstemas.

  Gedurende die daaropvolgende kontaksessies het die moeder en die navorsers met die koderingsproses begin. Die navorsers en die moeder het noukeurig en doelgerig al die verhaalinhoude gelees, notas in die kantlyn gemaak en gekodeer volgens Bar-On (2003, 2007) se EI-komponente (Saldaña 2009). Die EI-komponent

"kodes" is vervolgens kollaboratief aan drie lewenstemas gekoppel (Pasupathi et al. 007).

- Proses vyf: Verantwoording van verhaalinhoude en interpretasies daarvan.

  Die moeder het aanvanklik self haar belewinge in verband gebring met EI-komponente, en daarna saam met die navorsers hersien. 'n Eksterne kodeerder het die lewenstemas en die EI-komponente nagegaan en goedgekeur (Denzin & Lincoln 2002). Daar is deurlopend kollaboratief met die moeder gewerk – gegewens en bevindinge is met haar uitgeklaar om 'n gemeenskaplike perspektief op haar lewenservaring en belewinge te verkry. Enige onduidelikhede is met die moeder uitgeklaar vir gemeenskaplike duidelikheid. Die deduktiewe voorlopige kodering data-analisestrategie het die betroubaarheid van die bevindinge verder bevorder.

3.4 Betroubaarheid en kredietwaardigheid

Die herinneringshouerstrategie is gevolg om ryk, beskrywende inligting in te win. Die gehalte van die ondersoek is verbeter deur twee kernprosesse vir betroubaarheid, kredietwaardigheid en geloofwaardigheid aan te wend, naamlik multistrategieë vir die generering van verhaalinhoude en kollaboratiewe interpretasie. McMillan & Schumacher (2001) bespreek die verskeie strategieë wat die studie geïmplementeer het om die kredietwaardigheid daarvan te versterk en optimale insig oor die verhaalinhoude van die moeder te kry, naamlik uitgebreide veldwerk, veelvoudige data-genereringstegnieke, eksterne kodering, deelnemer-opvolging, en deelnemer-terugvoer.

Die moeder het bewustelik besluit watter emosies, gedagtes en ingesteldhede sy wou deel, en hoe sy dit wou kommunikeer en kollaboratief interpreteer. Die resultate is dus afhanklik van die moeder se bereidwilligheid om haar belewinge van outisme aan die navorsers bekend te maak en verder ook om die betekenisse wat sy aan dié belewinge heg, te verduidelik. Die narratiewe skryfstyl is van waarde, omdat dit diepte en die kollaboratiewe betrokkenheid van die moeder in die studie beklemtoon. Denzin & Lincoln (2002) slaan ag op die belangrikheid van 'n dialoog-epistemologie, aangesien dié metode verhouding, instandhouding en etiese verantwoordelikheid

teenoor die deelnemer beklemtoon. Creswell (1998) voer aan dat die gebruik van 'n dialoogskryfstyl moontlik empatie, insig en begrip by die leser kan tuisbring.

4. Bevindinge

Die volgende afdeling fokus op die interpretasie van die verhaalinhoude wat tydens die studie gegenereer en geanaliseer is en word dus doelgerig vertolk. Die interpretasieproses is afhanklik van die narratiewe materiaal, en onder geen omstandighede is blinde afleidings of aannames gemaak nie. Drie lewenstemas is geïdentifiseer, naamlik "my-seun-het-outisme", "my-aanvaarding-van-outisme" en "my-toekoms-saam-outisme". Die verhaalinhoude (spreekbeurte) is geïntegreer met literatuur en word verwoord aan die hand van Bar-On (2003) se vyf EI-komponente (vgl Tabel 1) Hierdie drie lewenstemas vorm haar interpretasie en groepering van haar ervaring van outisme – 'n aspek wat kenmerkend is van die narratiewe ontwerp.

4.1 "My-seun-het-outisme"

4.1.1 Ken-eie-gevoelens-komponent

Balfour (2007), Briesmeister et al. (1998) en Happe et al. (2006) beskryf ouers se belewing van die waarnemingsproses (waartydens die ouers die kind se verwerkliking van ontwikkelingstake moet opskryf) as angswekkend en spanningsvol. Die moeder se eerste reaksie op die diagnose was 'n liggaamlik ervaring, geassosieer met 'n tipiese skokreaksie: "My keel kon nie sluk nie, en my kop wou ontplof; ek kyk, maar sien niks; ek weet nie hoe ek by die huis gekom het nie." Die moeder se emosionele belewinge en bewustheid het ook na vore gekom:

> Die diagnose het my hartseer gemaak, soos vir huil. Dit was skok in 'n mate omdat dit iets was wat ek toe nie veel van geweet het nie. Ongeloof en hardkoppig, ek dink dit was 'n misverstand tipe gevoel. Ek onthou ook ek het fisiese lamheid ervaar as gevolg van skok en dat ek moes 'cope' met alles wat my meegedeel is.

Haar verhaalinhoude het ooreenstemmende kenmerke met Kübler-Ross (1997) se stadium van ontkenning en isolasie, woede, en depressie. Daar kan afgelei word uit haar reaksie dat sy ten spyte van haar intense

bewustheid van rou emosies tog hoop vir die toekoms kon hê (Bar-On et al. 2006):

> Die dag van diagnose is 'n dag waarop geen ouer voorbereid kan wees nie. Ek erken – my seun is outisties. Dit maak my rustig as ek daaraan dink: 'Let go of your dream child'. My fokus is nou op my kind en ons toekoms, want dit gaan al lankal nie meer oor jouself nie – 'me less, baby more'.

Daar kan afgelei word dat alhoewel dit 'n emosionele tydperk in haar lewe was, haar keuse om haar emosies te herken en te bestuur, haar gehelp het om die diagnose beter te verwerk en later te aanvaar (sien Bar-On et al. 2006; Dillenburger et al. 2010; Swanepoel 2003).

> Nuwe situasies bring 'n nuwe stel vars gevoelens wat jy moet deurwerk. Omdat ek angstig word, probeer ek myself altyd te kalmeer deur te sê niks sal my ooit weer vang soos die dag van die diagnose nie. As jy vrede het, is dit aansienlik makliker om deur jou eie onsekerhede te werk.

Bar-On (2003, 2005, 2006) se beskouinge van EI kan aan die hand van die moeder se ekspressie toegelig word, naamlik dat sy haar emosies, denke en gedrag kon integreer om sodoende haar huidige situasie te kan aanvaar en verwerk.

4.1.2 Herken-ander-se-gevoelens-komponent

Balfour (2007), Barlow & Durand (2002) en Hart (1993) beskryf dat ouers vóór die diagnose agterdogtig en bekommerd is met betrekking tot hul kind se gebrekkige ontwikkeling. Die ouers raak toenemend bewus van 'n probleem en begin stelselmatig ondersoek instel rondom moontlike oorsake van hul kind se gebrekkige ontwikkeling:

> Wel, ek het hom vergelyk met sy broer en ander kinders van sy ouderdom, ek het nooit uitgeslaan in koue sweet nie. Ek het net gewonder. As gevolg van verbale frustrasies het hy van ouderdom twee begin aggressief raak omrede hy homself nie kon uitdruk nie en het hy homself neergegooi."

Die moeder toon 'n noemenswaardige bewustheid jeens haar seun se emosies. Sy is bewus van sy behoefte aan kommunikasie en uitdrukking wanneer sy haar seun se buie en aggressie interpreteer as 'n moontlike ontwikkelingshindernis (Ellis 1989; Gray 2006). Ouers se belewenis van die diagnoseproses word as frustrerend en tydrowend beskryf, aangesien die diagnoseprosedure nie altyd eenvoudig en akkuraat is nie (Adam et al. 2004; Happe et al. 2006; Swanepoel 2003). "Toe het

ek hom na Dokter geneem. Hy het my seun dadelik gediagnoseer met Asperger, op twee en ’n half, of eerder nader aan drie jaar. Toe neem ek hom na die neurospesialis vir ’n tweede opinie. Hulle het hom ook gediagnoseer as outisties.” Balfour (2007), Koegel et al. (1982), Steenkamp & Steenkamp (1992) meld dat dit tussen twee en nege jaar kan neem voor ’n korrekte diagnose gemaak kan word, nadat verskeie ondersoeke gedoen is.

4.1.3 Bestuur-eie-gevoelens-komponent

“Weet jy elke mens skep sy eie ‘ek kan’ of ‘ek kan nie’ situasies na aanleiding van wat moontlike oorsake is en wat die gevolge gaan wees, dit is ’n besluit wat jy neem. Ek het gedink hoe ek gaan optree as iets gebeur.” Sy verduidelik hoe sy ’n besluit geneem het om beheer te neem oor haar belewinge en oor haar verdere lewenspad: “Ek was hartseer, maar nie om te tob, of depressief te raak en in my emosies te dwaal nie – want dit was, én is, my kind en ek is klaar lief gewees vir hom voor ek nog geweet het dat hy outisties is.” Haar verhaalinhoude stem ooreen met Kübler-Ross (1997) se stadium van onderhandeling en aanvaarding. Uit hierdie mededelings kan afgelei word dat die moeder bewus is van haar emosies, aangesien sy oor die verlies aan ’n normale kind treur en ook gelyktydig besluite moet neem om haar emosies te bestuur (Ellis 1989, Briesmeister et al. 1998).

> Ek het my kind se diagnose met kalmte en ’n positiewe gesindheid aangepak, want ek wil hê ek en my kind moet slaag in ons verhouding. Ek het dadelik begin oplees en navors oor outisme. Ek het baie gelees, veral die boekies van Outisme SA en dit het my insig, kennis en die vaardighede gegee hoe om my kind te hanteer – die inligting is verstaanbaar, inneembaar, verwerkbaar vir enige gesin/ma wat se kind pas gediagnoseer is.

Hierdie selfbemagtiging het haar in staat gestel tot die effektiewe bestuur van haar emosies en tot ’n positiewe gemoedsingesteldheid (Bar-On et al. 2000; 2006; Smith & Nyland 1997; Plimley 2007).

4.1.4 Aanwend-in-verhoudinge-komponent

’n Akkurate diagnose en toereikende inligting kan ouers help om die aard en etiologie van die hindernis te begin verwerk en stelselmatig te begin aanvaar (Gray 2006; Steenkamp & Steenkamp 1992; Swanepoel 2003). “Toe ek weet wat outisme is, kon ek ’n ‘game plan’ uitwerk. Ons vat dinge dag-vir-dag want outisme is nie ’n skaduwee oor ons toekoms nie.” Die diagnose kan ouers help om betekenisvolle ondersteuningsnetwerke te identifiseer, en die diagnose kan die gesin help om die gesinslid wat met outisme gediagnoseer is te verstaan, te begryp en te ondersteun (Hart 1993; Kim 2012; Schrieve et al. 2007).“Ek het die diagnose begin aanvaar, myself begin omring met mense, ondersteuningsnetwerke, onderwysers, terapeute wat ’n verskil sou maak en die weg met ons as gesin sou baan.” Dit is belangrik dat die ouers omvattende inligting bekom ten opsigte van die hindernis, aangesien outisme ’n radikale impak het op die gesin, familie, vriende, onderwysers en die wyer samelewing (Balfour 2007; Steenkamp & Steenkamp 1992; Swanepoel 2003). Die moeder se verkryging van inligting en kennis met betrekking tot outisme en die herkenning en begryping van haar emosies wat daarmee gepaardgaan, kan dien as ’n bron van inspirasie en aanpassing tydens die proses van aanvaarding (Bar-On 2003; 2005).

4.1.5 Selfmotiveringskomponent

In haar volgende vertelling beklemtoon die moeder die waarde van die selfbestuur van emosies en besluite, om sodoende haarself te kan bemagtig en positief in te stel: “Vroue dink dis ’n skande om hulp te soek, as dit by kop-en-hart dinge kom, maar jy moet bereid wees om hulp te gaan soek, tot jy beter voel oor jouself, almal kan nie alleen deur ‘bad times’ werk nie.” Uit dié vertelling kan daar afgelei word dat sy die belangrikheid van ’n ondersteuningsnetwerk beklemtoon (Swanepoel 2003). In dié verband wys Bar-On et al. (2000, 2006) op die belangrikheid van gedragsverandering by ’n persoon met betrekking tot die bewustelike erkenning van jou eie emosies, en om dit doeltreffend aan ’n betekenisvolle ander te kommunikeer. Die term ‘motivering’ word, volgens Bar-On et al. (2000; 2006), gebruik in samehang met aksies soos gedragsverandering, kognitiewe funksies soos besluitneming en ingesteldhede in die vorm van doelwitte. Hieruit kan afgelei word dat motivering verstandelik, emosioneel en sosiaal

verwerklik word (Gray 2006; Swanepoel 2003; Yeung 2006). 'n Verdere afleiding is dat die moeder se innerlike motivering voortspruit uit haar doelbewuste besluite en ingesteldheid om haar seun se hindernis te aanvaar (Bar-On et al. 2000). Haar sogenoemde 'motiveringe' hou met die vyf komponente van Bar-On (2003; 2005) se EI-model verband aangesien sy haar eie emosies herken en verstaan om sodoende ander se emosies te verstaan, haarself met ander te vereenselwig, en met empatie en deernis te kan hanteer.

4.2 "My-aanvaarding-van-sy-outisme"

4.2.1 Ken-eie-gevoelens-komponent

"Ek het die diagnose gekry, gegaan vir 'n tweede opinie wat dit vir my bevestig het. Dit aanvaar, myself begin omring met mense/ondersteuningsnetwerke/onderwysers/terapeute wat 'n verskil sou maak en die pad baan met ons as gesin." Die moeder beskou haar positiewe en optimistiese ingesteldheid teenoor terapeute en dokters as belangrik (Briesmeister et al. 1998; Tway et al. 2007). Die moeder is daarop ingestel om haar seun se behoeftes te bevredig en vir hom 'n toekoms te kan skep (Ellis 1989). Die moeder het vertel dat gedurende haar eie bewuswordingsproses daar 'n klemverskuiwing plaasgevind het van haar eie behoeftes na die behoeftes van haar kind. Haar opvatting is dat emosionele belewinge soos selfbejammering, hartseer of depressiewe gedagtes nie gekoester kan word nie wat ooreenstemmende kenmerke met Kübler-Ross (1997) se stadium van aanvaarding toon. "Dit gaan nie meer oor jouself nie. Ouers behoort die klem volhartig te skuif na hulle 'kids', ongeag 'n sindroom of nie". Bar-On et al. (2000; 2006) en Bar-On (2003; 2005) beskou die vaardighede van EI nie as slegs 'n emosionele funksie nie, maar ook as 'n vaardigheid met betrekking tot ingesteldheid. Deur gevoelens, gedagtes, vaardighede en ingesteldhede te integreer, word 'n individu in staat gestel om intelligent te dink oor emosies (Bar-On 2000). Die moeder moes haar gevoelens, gedagtes, ingesteldheid en doelwitte vir die toekoms identifiseer, om sodoende die aanvaardingsproses te vergemaklik (Tway et al. 2007; Yeung 2006). Aanvaarding is dus vir haar 'n deurlopende proses waartydens sy haar seun se hindernis moet verwerk en die emosies wat daarmee gepaardgaan, moet erken: "Nuwe situasies bring 'n nuwe stel, vars gevoelens wat jy moet deurwerk. As

jy vrede het, is dit aansienlik makliker om deur jou eie onsekerhede te werk." Die moeder is duidelik bewus van haar emosies en het verder 'n realistiese idee van wat dit beteken om daagliks 'n lewenspad in die teenwoordigheid van outisme te reis (Bar-On 2003, 2005).

4.2.2 Herken-ander-se-gevoelens komponent

Een van die sigbare tekens van aanvaarding by die moeder is waargeneem tydens die skoolplasing van haar seun, wat haar 'n sin van bevryding gegee het (Jindal et al. 2005; Koegel et al. 1982). Die skoolplasing het haar die geleentheid gegee om openlik te erken dat haar seun met outisme gediagnoseer is en dat sy behoeftes eerste kom. "As jou outistiese kind in 'n gespesialiseerde skool is, is daar nie 'n stigma nie, en het jy 98% aanvaar en verwerk wat gebeur het. Party ouers kom nooit by daardie punt uit nie. Vandat hy in die skool is, is daar gelukkig 'n groep mense wat sy lewe so positief beïnvloed en rigting gee." Die keuse van 'n skool word hoofsaaklik bepaal deur die kind se funksioneringsvlak en die ouers se aspirasies (Narayan et al. 2005). Steenkamp & Steenkamp (1992) ag 'n skool wat spesialiseer in 'n kind se hindernis as waardevol vir die kind se ontwikkelingsvaardighede, selfbeelduitbouing en benadering tot leermetodes en hulpbronne."Om die regte mense en skool vir hom te kies was die moeilikste deel van my seun se grootword. Die soeke na 'n geskikte skool het my gedreineer. Ek het gevrees dat hy nie deur die regte mense gehelp en gevorm sou word nie. Maar toe die spesifieke skool my nooi vir 'n tweede onderhoud, was ek rustig." Die gesin se keuse om die seun in 'n skool vir kinders met outisme te plaas, beteken vir haar dat haar kind die ondersteuning en hulp ontvang wat hom sal help om sy potensiaal te verwerklik (sien Jindal et al. 2005; Ravet 2011; Reindal 2008). Skoolplasing kan die eerste stap wees tot erkenning dat die kind 'n hindernis het, en die skool dien as 'n waardevolle ondersteuningsisteem en agent tot aanvaarding van haar seun se hindernis (Schrieve et al. 2007; Swanepoel 2003).

Wat ondersteuningsisteme betref, kan gesinne 'n ineenstorting ervaar, aangesien familie en vriende hulself onttrek van die gesin weens 'n tekort aan begrip en aanvaarding van die kind se hindernis (Tway et al. 2007; Yeung 2006). Uiteenlopende persepsies en foutiewe aannames oor outisme kan lei tot versteurde vriendskapsverhoudinge of selfs die verbrokkeling van vriendskappe. Die persepsie kan

byvoorbeeld tot stand kom dat hierdie kinders onaanvaarbare gedrag toon as gevolg van ontoereikende opvoeding en ouerskap.[6] Dit het duidelik geword watter effek 'n hindernis op mense se persepsies van 'n individu kan hê. "Ek kan onthou, mense wil jou eerstens jammer kry, tot hulle jou 'approach' verstaan en dan gee hulle raad en hulp, na aanleiding van wie en wat hy is in die outistiese milieu. Maar ek was deurlopend selfversekerd." Soos reeds genoem, demonstreer die moeder volwasse emosionele bekwaamhede, aangesien sy nie toelaat dat ander se skewe persepsies van outisme haar uitkyk beïnvloed nie (Plimley 2007; Schrieve et al. 2007; Yeung 2006). Die moeder hanteer sosiale verwydering positief, en toon begrip vir mense se vreemde reaksies ten opsigte van haar seun se gedrag: "As my kind in die middel van 'n winkel se klere-afdeling 'n 'tantrum' gooi en al die skoene en klere van die rakke aftrek, kyk mense my aan en hulle gesigte spreek boekdele dat die kind nie normaal is nie. Ek aanvaar dit so. Ek het lankal vrede gemaak met my kind se outisme."

King et al. (2008) verklaar dat geloof 'n vooropgesette beskouing is van hoe 'n individu homself en ander moet hanteer, en ouers moet duidelikheid verkry met betrekking tot hul waardesisteem, aangesien dit gaan bepaal hoe hulle hul probleemsituasie hanteer. In die volgende toeligting van die moeder kan die verband tussen geloof as waarde en interpersoonlike verhoudinge herken word:

> Ek verstaan nou die eerste keer beter hoekom mense gedurende moeilike tye gryp na geloof en 'n soeke na antwoorde van God. In sulke tye bevraagteken mens jou geloof. Ek het uiteindelik vrede gekry oor my seun se gestremdheid toe ek onlangs 'n boek gelees het. Die boek se boodskap was dat God jou liefhet sonder 'n agenda. Ek het besef dat mense dikwels verhoudinge met ander mense het met sekere verwagtinge en voorwaardes, en ek dink dit het verander. Ek het my hele gesin lief vir wie hulle is, sonder om iets terug te verwag en sonder sekere voorwaardes.

Die moeder kies doelbewus watter individue sy by haar ondersteuningsnetwerk wil insluit, aangesien dié mense waarmee sy haar omring ooreenstemmende gedagtes, persepsies, waardes en ingesteldhede oor outisme moet hê (Balfour 2007; King et al. 2006; Swanepoel 2003).

6 Vgl Balfour 2007; Briesmeister et al. 1998; Hart 1993; Mash & Wolfe 2002.

4.2.3 Bestuur-eie-gevoelens-komponent

Vanaf die tydperk van die diagnose tot die aanvaarding daarvan, beleef die moeder ’n onbestendige en voortdurende verandering in selfwaarde (persepsie van self en van ander) soos deur Sternberg (2001) en Bar-On et al. (2006) beskryf. Alhoewel die moeder nie haarself vir die hindernis blameer nie, kon haar selfwaarde ’n onsekere fase beleef het (Dillenburger et al. 2010; King et al. 2006). “Ek het nooit wetenskaplike oorsake gaan soek nie. Dit was nie my skuld nie, dit het ek van die begin af aanvaar” (Kübler-Ross 1997). ’n Professionele span kan ’n gesin in staat stel om ’n ondersteuningsnetwerk te vestig, wat die gesinsfunksionering en gesinsgeluk bevorder deur hul selfwaarde in verband te bring met hulle huidige situasie (Ellis 1989; Gray 2006; Plimley 2007). Bar-On et al. (2000; 2006) en Yeung (2006) voer aan dat ’n ouer met ’n positiewe selfbeeld spanning en emosies meer effektief beheer en bestuur binne die gesinsituasie. “Dit help ook natuurlik dat my ‘memories’ solied en meestal positief is. Slegte ervarings is geblik en begrawe. Dis tyd en energie mors om hulle te laat voortleef in jou brein soos ’n gewas wat jou tap!” Die moeder bestuur haar emosies, denke en ingesteldhede deur haar oop te stel vir kommunikasie en die terugvoer van betekenisvolle andere (Bar-On 2003; 2005). “Kommunikasie met jou lewensmaat, boetie, juffrou en terapeute. Hou die kanale altyd oop. As iets vir hom/jou/julle werk, hou aan om dit te doen, indien nie, probeer dadelik iets anders.” Dit blyk dat die moeder haarself bemagtig deur haarself te omring met inligting en ondersteuningsisteme wat haar in die proses van aanvaarding ondersteun (Plimley 2007; Schrieve et al. 2007).

4.2.4 Aanwend-in-verhoudinge-komponent

’n Kind met outisme verg dat die gesin hul funksies as gesin moet herdefinieer en dit kan gevolglik spanning in die gesin veroorsaak (Hart 1993; Yeung 2006). ’n Onakkurate aanname wat deur Faux & Nehering (2007) geïdentifiseer word, is dat die gesinslede outisme as negatief beleef. “Ek en my gesin en familie het baie hegte verhoudinge, selfs na die diagnose.” Volgens Hart (1993), Kim (2012) en King et al. (2006), kan die emosionele invloed van outisme veral opgemerk word in die verhoudinge tussen sibbe. Die verhoudinge kan positief of negatief beleef word deur elke kind. Die moeder beskryf die twee broers se verhouding as geliefd en geborge: “Hy is die beste ouer boetie

wat ek ooit voor kon vra. Baie deernis. Hy maak plek vir sy boetie in sy normale lewe. Sy boetie is vir hom 'weird and wonderful'". Alhoewel die aanvaardingsproses vir elke ouer en sib persoonlik en uniek is (Kübler-Ross 1997), word die belang van 'n professionele span span, wat die optimale ontwikkeling van al die gesinslede kan bevorder en die ouers se aanvaarding van die diagnose te fasiliteer, beklemtoon (Plimley 2007; Swanepoel 2003).

Balfour (2007) en Yeung (2006) verklaar dat outisme finansiële komplikasies meebring. Gesondheidsdienste asook terapie kan 'n groot uitgawe wees waarvoor ouers aanvanklik nie voorbereid is nie. Dit blyk uit die moeder se verhaalinhoud dat sy en haar gesin moes leer om sonder sekere luukshede klaar te kom:

> Outisme kan 'n duur besigheid word. Medikasie is duur en ongelukkig moet dit chronies gebruik word. Spraak- en taalterapie is ook 'n noodsaaklikheid aangesien dit een van my seun se agterstande is. Geld maak nie my lewe meer gelukkig nie, as ons sekere dinge nie kan bekostig nie, dan kom ons daarsonder klaar. My seun weet dat geld vir versorging, huis, kos en skool eerste kom; daarna kan die bederfies intree.

4.2.5 Self-motiveringskomponent

Volgens Adams et al. (2004), Hart (1993) en Schrieve et al. (2007), behels die diagnose van 'n kind met outisme 'n traumatiese ervaring vir die ouers, aangesien hulle verlies en rou ervaar met betrekking tot hul kind en die soort lewe wat hulle in die voortuitsig gestel het (Kübler-Ross 1997; Ellis 1989). Die aanvaardingsproses kan gepaardgaan met opofferinge en aanpassings om die gesinslid met outisme te akkommodeer (Gray 2006; King et al. 2006). "Elke dag moet optimaal benut word om gelukkig te kan lewe, en die gesin baat daarby om daagliks georganiseerd, voorspelbaar en roetine-vas te lewe." Die wete dat jou kind met outisme gediagnoseer is, dwing jou as ouer om vooropgestelde idees te vervang met realistiese en praktiese handelinge en gewoontes (Briesmeister et al. 1998; Grey 2006).

> Ek is mal oor my seun se unieke geaardheid en sy soms anderste belewing van die lewe. Dit plaas telkens 'n nuwe 'spin' op my eie en my gesin se uitkyk op die lewe. Elke persoon se inset is uniek en geleerd, dit help jou om mettertyd vir jouself 'n goeie 'game plan'

> uit te werk. Jy moet hulle hulp skaaf om by jou gesin se behoeftes aan te pas.

Die moeder se narratief toon aan dat haar motivering versterk word deur die verwerwing van kennis en vaardighede, asook die positiewe ingesteldhede van kundige terapeute en dokters (Tway et al. 2007; Steenkamp & Steenkamp 1992; Yeung 2006). 'n Professionele span van terapeute en dokters het die moeder gehelp om haar kind se hindernis te aanvaar en hom te ondersteun met betrekking daartoe (Tway et al. 2007; Steenkamp & Steenkamp 1992; Swanepoel 2003). Die moeder het genoegsame kennis van haarself op die intrapersoonlike skaal verwerf om met selfvertroue haar fokus te skuif na die behoeftes van haar ontwikkelende seun (Bar-On 2003; 2005).

4.3 "Ons-toekoms-saam-outisme"

4.3.1 Ken-eie-gevoelens-komponent

Ouers belewe 'n mate van kommer wat betref die toekoms van hul kind met hindernisse – veral met betrekking tot die vraag wat van die kind gaan word wanneer hulle afsterwe (Plimley 2007; Swanepoel 2003; Yeung 2006). Om hul kind teen stigmas en verwerping deur ander te beskerm, is 'n uitputtende bekommernis – die vraag of ander die kind ooit sal aanvaar en of die kind ooit 'n positiewe selfkonsep sal vorm (Balfour 2007; Narayan et al. 2005). Uit Mash & Wolfe (2002) en Sternberg (2001) se toeligting oor lokusse van kontrole kan daar afgelei word dat die moeder 'n interne lokus van kontrole openbaar, aangesien sy verantwoordelikheid neem vir haar seun se ontwikkeling en toekoms te midde van die beperking van outisme. Die moeder demonstreer ook 'n eksterne lokus van kontrole (ook genoem attribusie) aangesien dit blyk dat sy weet dat die omgewing, sosiale agente en tyd vanselfsprekend 'n invloed op haar en haar seun se lewens gaan hê en berei sy hom sodaning voor (Bar-On et al. 2000; 2006). Die moeder se bewustheid van watter emosies sy kan reguleer (interne lokus) en watter faktore buite haar beheer is (eksterne lokus/attribusie) stel haar in staat om in harmonie met haar denke, emosies en ingesteldheid te leef:

> Ek dink so baie oor ons verhouding, veral oor wat van hom gaan word oor veertig jaar, sulke goed. Ek was nooit bekommerd oor wie of wat my seun was en nou is nie, soms vang ek myself dat ek wonder

> hoe dit oor vyf en tien jaar met hom sal gaan. Ek wil kwaliteit en 'n wonderlike lewe vir hom hê vorentoe.

Alhoewel haar toekomsperspektief as algeheel positief beskou kan word, blyk dit dat sy 'n mate van kommer, kwesbaarheid en angs beleef oor wat na haar afsterwe van haar seun gaan word.[7]

4.3.2 Herken-ander-se-gevoelens-komponent

Hoop en drome vir 'n kind met outisme verander, aangesien onrealistiese verwagtinge met betrekking tot die kind dikwels met teleurstellinge gepaardgaan (Ellis 1989; King et al. 2006). In die betrokke studie is die teleurstelling van die moeder duidelik as haar seun met outisme gediagnoseer word, en sy as moeder afskeid moet neem van haar drome van 'n normale kind (Kübler-Ross 1997). Die moeder verwys telkens na haar persoonlike standpunt dat geluk 'n keuse is en dat sy in die hede lewe:

> Ek wil nie eendag spyt wees dat ek soveel gegee het dat ek myself verloor het nie. Ek is 'happy', snaaks, ingelig, betrokke, kwaai, gedissiplineerd, kameraad, vertroueling en 'mamsie' – alles in die regte hoeveelheid. Dit werk tot nou toe, waarom aan die wenresep wil verander?

Vanuit die vertellinge van die moeder blyk dit dat sy buitengewoon empaties ingestel is wat betref ander se emosies (Bar-On 2003; 2005). Sy is in voeling met haar eie emosies, denke en persepsies, en kan ook haarself vereenselwig met ander ouers se negatiewe belewinge en moeilike omstandighede (Bar-On et al. 2000; 2006) in die teenwoordigheid van outisme: "Ek dink dit moet moeilik wees vir ander ma's. Ek wil graag die navorsing saam [met] jou doen want ek hoop my storie kan ander ouers help." Die moeder is nie-veroordelend wat betref ander se uiteenlopende persepsies, en toon begrip vir die ouers wat nog nie hul kind se hindernis verwerk en aanvaar het nie (Happe et al. 2006; Koegel et al. 1982). Deur positiewe en negatiewe emosies in ander te herken, is sy daartoe in staat om haar met ander se situasies te vereenselwig en om ander met empatie en deernis te hanteer (Bar-On 2003; 2005; 2006).

7 Vgl Bar-On 2003, 2005, Hart 1993, Kim 2012, Yeung 2006.

4.3.3 Bestuur-eie-gevoelens-komponent

Sy is realisties in haar verwagtinge en optimisties oor hul toekoms. Haar bereidwilligheid om haar seun se hindernis te aanvaar, en die bestuur van haar belewinge rondom die hindernis, blyk uit die volgende (Kübler-Ross 1997): "Een ding van my seun is dat hy nie sommer gaan verander nie, maar ons sal moet. Hulle leef in die hier en nou. Weereens, as jy alreeds jou besluite geneem het oor hoe jy outisme gaan aanpak, raak die 'surprise' op jou pad nietig." Barlow & Durand (2002) en Swanepoel (2003) verwys na die handhawing van konsekwentheid in die lewe van 'n kind met outisme as 'n wyse om veiligheid, voorspelbaarheid en sekuriteit in sy/haar lewe in te bou. Dit kom daarop neer dat die moeder bepaalde faktore in haar seun se lewe wil bestuur om geluk en tevredenheid by hom te bewerkstellig (Dillenburger et al. 2010; King et al. 2006). Die moeder beskou die onafhanklikheid, wat haar seun reeds toon, as 'n belangrike mylpaal, aangesien dit haar ook gemoedsrus sal gee as hy in sekere opsigte homself kan versorg (sien Grey 2006; Schrieve et al. 2007; Steenkamp & Steenkamp 1992). Sy demonstreer haar besorgheid oor haar seun se welstand deur vroegtydig angswekkende situasies te antisipeer en aksie te neem om hierdie situasies te voorkom en/of effektief te bestuur (Bar-On 2003; 2005). "Ek wil hê my seun moet gelukkig en selfversorgend wees binne die beperkings van outisme. Daarom probeer ons hom so goed as moontlik voorberei op hoe dit sal wees as hy groter is."

4.3.4 Aanwend-in-verhoudinge-komponent

Die moeder-kind verhouding en die band wat hulle vorm is die eerste verhouding waarin 'n individu hom/haar bevind (Hart 1993; Pretorius 1998; Sternberg 2001). Aansluitend hierby blyk dit uit die moeder se vertellinge dat sy baie waarde heg aan onvoorwaardelike liefde en aanvaarding in 'n hegte verhouding (sien Gray 2006; King et al. 2006; Schrieve et al. 2007): "Liefde sonder vooropgestelde idees. Ons tweetjies het al moeilike tye gehad, maar hy het regtig gegroei en ek het hoop vir hom. Hy't baie potensiaal. Op die oomblik dink ek meestal daaraan hoe om hom te beskerm en te omvou, eerder as om net te versorg." Uit die moeder se verhaalinhoude blyk dit dat sy buitengewoon ingestel is op haar verhouding met haar seun en op die hindernisse wat hulle saam moet oorkom (sien Gray 2006; Yeung 2006). Sy herken geredelik haar eie emosies, en haar denke en

verwagtinge met betrekking tot haar seun se beperkinge is realisties (Bar-On et al. 2000; 2006). Sy is aanpasbaar en buigsaam in haar denke en gedrag en akkommodeer haar seun se behoeftes en emosies deur potensieël angswekkende situasies te antisipeer en te voorkom (King et al. 2006).

4.3.5 Selfmotiveringskomponent

Bar-On et al. (2000; 2006) asook Sternberg (2001) voer aan dat die konsep ‘motivering’ dui op gedragsverandering, besluitneming, doelwitte en selfbestuur. Die moeder integreer haar denke, emosies en ingesteldhede in ’n poging om die beste moeder te wees vir haar seun met outisme (Ellis 1989; Tway et al. 2007). Uit die volgende vertelling van die moeder blyk haar entoesiasme, optimisme en hoop vir ’n toekoms saam:

> Ek leef nou daarvolgens dat ek graag my seun en my hele gesin wil liefhê en aanvaar sonder enige agendas of verwagtinge. ‘I do not have a standard child: I can view this issue as a wonderful uniqueness in my child, or I can view this issue as a disability. Or I can view it as both. The perspective of standard though, is not an option’.

Die moeder se totale gemoedsgesteldheid spreek van optimisme, positiwiteit en geluk (Bar-On 2003; 2005; 2006). Dit blyk dat die moeder ’n doelbewuste keuse geneem het om ’n positiewe gesindheid aangaande die toekoms in te neem (Kübler-Ross 1997). Die moeder beleef vergenoegdheid en geborgenheid betreffende haar gesin en die betekenisvolle ander in haar lewe.

5. Gevolgtrekking

Die drie lewenstemas word bondig opgesom in samehang met ’n finale besinning oor wat dit vir ’n moeder beteken om ’n kind te hê wat met outisme gediagnoseer is. Die volgende spreekbeurt van die moeder word deur haar beskou as een van haar kragtigste oomblikke van insig:

> Die volgende aanhaling vanuit Emily Pearl Kingsley se verhaal maak my rustig as ek daaraan dink en die wyse waarop ek my kind daagliks ervaar en beleef: ‘Say goodbye to the child you wanted, or else your focus will never be with the child you have’.

5.1 "My-seun-het-outisme"

Die identifisering van die seun se outisme is onderneem toe die moeder 'n vermoede gehad het dat haar seun se ontwikkeling nie in ooreenstemming was met die ontwikkeling van ander kinders in sy portuurgroep nie. Sy moes die besluit neem om 'n professionele mening daaroor te kry. Die diagnoseproses het behels dat die moeder haar seun se ontwikkelingsagterstand moes erken, hulp moes gaan soek en die uitslag van die diagnose moes aanvaar.

5.2 "My-aanvaarding-van-sy-outisme"

Die aanvaardingstema het ontwikkel uit die moeder se vertellings oor die diagnoseproses. Die moeder se vertellings dui daarop dat haar belewinge van skok, verwarring, frustrasie, ongeloof en ontkenning van korte duur was. Tydens haar vertellings betreffende die lewenstema "my-seun-het-outisme", beklemtoon die moeder dit dat sy nie die gedagtes van verlies en depressie oor haar seun se diagnose te lank kon huisves nie. Sy beskou haar besluit om haar seun se outisme dadelik te aanvaar nie as ontvlugting of ontkenning van emosies nie, maar eerder as 'n oorlewingstrategie, omdat sy 'n toereikende verhouding met hom en as gesin wou bou. Soos in die konseptueel-teoretiese raamwerk verduidelik, het die moeder daarin geslaag om 'n keerpunt te bereik waar sy rustigheid en vrede kon ervaar met betrekking tot die realiteit van outisme en die verlies van die idee van 'n kind sonder outisme.

5.3 "Ons-toekoms-saam-outisme"

In die toeligting van die konseptueel-teoretiese raamwerk betreffende literatuur oor 'n toekomsperspektief, het die moeder daarin geslaag om vaardighede en kennis te verwerf en verhoudings op te bou wat bydra tot haar ingesteldheid van hoop en toekomsgedrewenheid saam met haar seun en gesin.

Outisme beteken vir hierdie moeder dat haar kind op 'n ander manier funksioneer, kommunikeer, leer en tot uitdrukking kom. Sy uniekheid en andersheid skep vir haar die geleentheid om die lewe en kind-grootmaak uit 'n ander oogpunt te kan sien. Die moeder belewe haar seun se outisme as 'n hindernis, soos die literatuur hierdie spesifieke hindernis beskryf, máár sy beleef haar seun met outisme as uniek, kompleks en individualisties. Haar seun se hindernis beskou

vanuit ’n EI konseptueel-teoretiese raamwerk het haar uitkyk op die lewe verander en innerlike groei en optimisme by haar teweeggebring.

Dit blyk dat die moeder veelvoudige en intense belewinge ten opsigte van haar seun met outisme verwesenlik het. Om die moeder te wees van ’n kind met outisme beteken vir haar om haar kind onvoorwaardelik lief te hê, om hom te aanvaar vir wie hy is, en om hom te ondersteun wat betref die beperkinge wat die hindernis vir hom inhou. Dit beteken om positief, gemotiveerd, voorbereid, onselfsugtig, bereidwillig, buigsaam en kundig te wees, op grond waarvan sy haar seun se veiligheidsgevoel kan verseker en aan hom ’n kwaliteit lewe kan bied waarin hy sy potensiaal optimaal kan verwesenlik.

Bibliografie

Adams J B, S M Edelson, T Grandin & B Rimland
2004. *Advise for parents of young autistic children. Centre for the study of autism*. <http://www.autism.org>

Adams Q, L Collair, M Oswald & M Perold
2004. Research in educational psychology in South Africa. Eloff & Ebersöhn (eds) 2004: 354-73.

American Psychiatric Association (APA)
2000. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: text revision (DSM-IV-TR®)*. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

Anfara V A & N T Mertz
2006. *Theoretical framework in qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Association for Autism (AA)
2013. *Statistics*. <http://www.afa.org.za/>

Autism South Africa (ASA)
2013. *Statistics*. <http://www.aut2know.co.za/>

Balfour L J
2007. *A needs assessment of parents on how to raise an autistic child*. Unpubl MEd dissertation. Pretoria: University of Pretoria.

Barlow D H & V M Durand
2002. *Abnormal psychology: an integrative approach*. 3rd ed. Balmont, CA: Wadsworth.

Bar-On R
2000. Emotional and social intelligence: insights from the Emotional Quotient Inventory (EQ-i®). Bar-On *et al* (eds) 2000: 363-88.

2003. How important is it to educate people to be emotionally and socially intelligent, and can it be done? *Perspectives in Education* 21(4): 3-15.

2005. The impact of emotional intelligence on subjective wellbeing. *Perspectives in Education* 23(2):41-62.

2006. How important is it to educate people to be emotionally intelligent, and can it be done? Bar-On *et al* (eds) 2006: 1-14.

2007. *Bar-On Emotional Quotient Inventory (EQ-i®): technical manual*. Toronto: Multi-Health.

Bar-On R, J G Maree & M Elias (eds)
2006. *Educating people to be emotionally intelligent*. Sandton: Heinneman Systems.

Bar-On R, J D A Parker & D Goleman
2000. *The handbook of emotional intelligence: theory, development, assessment, and application at home, school and in the workplace*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Bateman C
2013. Autism – mitigating a global epidemic. *South African Medical Journal* 103(5): 276-8.

BECHARA A, A R DAMASIO & R BAR-ON
2006. The anatomy of emotional intelligence and implications for educating people to be emotionally intelligent. Bar-On *et al* (eds) 2006: 273-90.

BODISH J W, F J SYMONS, D E PARKER & M H LEWIS
2000. Varieties of repetitive behaviour in autism: comparison to mental retardation. *Journal of Autism Development Disorder* 30(3): 237-43.

BRIESMEISTER J M & C E SCHAEFER
1998. *Handbook of parent training. Helping parents prevent and solve problem behaviors*. 2nd ed. New York, NY: John Wiley.

CRESSWELL J W
1998. *Qualitative inquiries and research design: choosing among five traditions*. London: Sage.

2002. *Educational research, planning, conducting, and evaluating qualitative and quantitative research*. Upper Saddle River, NJ: Merrill Prentice Hall.

2003. *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. San Francisco, CA: Sage.

DAMASIO A R
2003. *Looking for Spinoza: joy, sorrow, and the feeling brain*. New York, NY: Harcourt.

DENZIN N K & Y S LINCOLN
2002. *The qualitative inquiry reader*. Thousand Oaks, CA: Sage.

DILLENBURGER K, M KEENAN, A DOHERTY, T BYRNE & S GALLAGHER
2010. Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. *British Journal of Special Education* 37(1): 13-23.

EBERSÖHN L
2007. Utilising reminiscences: constructing boxes of memories to tell stories for life choices. Maree (ed) 2007: 152-162.

EBERSÖHN L, I ELOFF & A SWANEPOEL-OPPER
2010. ‘Memory boxes’ as tool for community-based volunteers. *Education as Change* 14(1): 73-84.

ELLIS J B
1989. Grieving the loss of the perfect child: parents of children with handicaps. *Child and Adolescent Social Work* 6(4): 259-75.

ELOFF I & L EBERSÖHN (eds)
2004. *Keys to educational psychology*. Cape Town: UCT Press.

FAUX S A & W M NEHRING
2007. Special issue on children and adolescents with intellectual and devlopmental dissabilities. *Journal of Pediatric Nursing* 22(2): 132-54.

GRAY D E
2006. Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research* 50(12): 970-6.

HAPPE F, A RONALD & R PLOMIN
2006. Time to give up on a single explanation for autism. *Nature Neuroscience* 9(10): 1218-20.

HART C A
1993. *A parent's guide to autism. Answers to the most common questions*. New York, NY: Pocket Books.

HATCH J A
2002. *Doing qualitative research in education settings.* Albany, NY: State University of New York Press.

HOBSON R P
1993. *Autism and the development of the mind*. Hillsdale, MI: LEA Publishers.

JARVIS M
2000. *Theoretical approaches in psychology. Perspectives and research*. Philadelphia, PA: Routledge Taylor and Francis group.

JINDAL-SNAPE D, W DOUGLAS, K J TOPPING, C KERR & E F SMITH
2005. Effective education for children with autistic spectrum disorder: perceptions of parents and professionals. *The International Journal of Special Education* 20(1): 77-87.

KANNER L
1943. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 2: 217-50.

KIM H U
2012. Autism across cultures: rethinking autism. *Disability & Society* 27(4): 535-45.

KING G A, L ZWAIGENBAUM, S KING, D BAXTER, P ROSENBAUM & A BATES
2006. A qualitative investigation of changes on the belief systen of families of children with autism or down syndrome. *Child: Care, Health and Development* 23(3): 353-69.

KOEGEL R L, A RINCOVER & A L EGEL
1982. *Educating and understanding autistic children*. San Diego, CA: College Hill.

KÜBLER-ROSS,E
1997. *On death and dying.* New York, NY: Collier Books.

KUNNANATT J T
2008. Emotional intelligence: theory and description. A competency model for interpersonal effectiveness. *Career Development International* 13(7): 614-29.

LANDSBERG E, D KRUGER & E SWART
2011. *Addressing barriers to learning: a South African perspective*. Pretoria: Van Schaik.

LIEBLICH A, R TUVAL-MASHIACH & T ZILBER
1998. *Narrative research. Reading, analysis and interpretation*. London: Sage.

MANDELBAUM D E, M STEVENS, E ROSENBURG, M WIZNITZER, M STEINSCHNEIDER, P FILIPEK & I RAPIN
2006. Sensor-motor performance in school-age children with autism, developmental language disorder,

or low IQ. *Developmental Medicine and Child Neurology* 48(2): 33-9.

MAREE K
2004. Theoretical approaches in psychology. Eloff & Ebersöhn (eds) 2004: 388-411.

2007. *Shaping the story. A guide to facilitating narrative counselling*. Pretoria: Van Schaik.

MASH E J & D A WOLFE
2002. *Abnormal child psychology.* 2nd ed. New York, NY: Wadsworth.

MCMILLAN J H & S SCHUMACHER
2001. *Research in education: a conceptual introduction*. 5th ed. New York, NY: Wesley Longman.

MERRIAM S B
1998. *Qualitative research and case study applications in education*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

MILES M B & A M HUBERMAN
1994. *Qualitative data analysis*. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage.

NARAYAN J, S N CHAKRAVARTI, J DAVID & M KANNIAPPAN
2005. Analysis of educational support system for children with mental retardation and autism spectrum disorders. *International Journal of Rehabilitation Research* 28(4): 365-8.

PASUPATHI M, E MANSOUR & J R BRUBAKER
2007. Developing a life story: constructing relations between self and experience in autobiographical narratives. *Human Development* 50: 85-110.

PATTON M Q
2002. *Qualitiative research and evaluation methods.* 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage.

PAYNE W L
1986. *A study of emotion: developing emotional intelligence; self-integration: relating to fear, pain, and desire*. Publ PhD in Psychology. Cincinnati, Union Graduate School.

PLIMLEY L A
2007. A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities* 35: 205-13.

PRETORIUS J W M
1998. *Sosio-pedagogiek 2000*. Pretoria: Van Schaik.

RAVET J
2011. Inclusive/exclusive? Contradictory perspectives on autism and inclusion: the case for an integrative position. *International Journal of Inclusive Education* 15(6): 667-82.

REINDAL S M
2008. A social model of disability: a theoretical framework for special needs education. *European Journal of Special Needs Education* 23(2): 135-46.

RUTTER M & E SCHOPLER
1987. Autism and pervasive developmental disorders: concepts and diagnostic no's. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 17(2): 158-81.

SALDAÑA J
2009. *The coding manual for qualitative researchers.* Thousand Oaks, CA: Sage.

SCHRIEVE L A, S J BLUMBERG, C RICE, S N VISSER & C BOYLE
2007. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics* 119(1): 114-21.

SMITH C & D NYLAND
1997. *Narrative therapies with children and adolescents*. New York, NY: The Guilford Press.

STEENKAMP E & W STEENKAMP
1992. *The intellectually handicapped child. A manual for parents, teachers and related professions*. Durban: Butterworths.

STERNBERG R J
2001. *In search of the human mind.* 3rd ed. Orlando, FL: Hartcourt Brace.

SWANEPOEL Y
2003. Primary caregivers' experiences of raising children with autism: a phenomenological approach. Unpubl MEd dissertation. Grahamstown, University of Rhodes.

TWAY R, P M CONNOLY & J M NOVAK
2007. Coping strategies used by parents of children with autism. *American Academy of Nursing Practitioners* 19: 251-60.

VAN ROOY D L & C VISWESVARAN
2006. Assessing emotional intelligence in adults: a review of the most popular measures. Bar-On *et al* (eds) 2006: 259-72.

YEUNG S
2006. An exploratory study of flexibility of emotional expression, stress and psychological well-being of parents of autism spectrum disorder children. Unpubl MSocSci dissertation. Hong Kong, University of Hong Kong.

YIN R K
2009. *Case study research. Design and methods*. Thousand Oaks,CA: Sage.