

Sociaal perspectief van en voor ouders met autisme



1. Ontstaan vanuit ervaring

2. Het project

3. Wensen & grenzen: in gesprek met autisme

Amsterdam, 11-11-2023

Frans Jacobs

Lectoraat volwaardig leven met autisme

Mogelijk dankzij financiële ondersteuning van het

Agis
innovatiefonds

HAN UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES

2. Het project

Sociaal perspectief van en voor ouders met autisme

Hoe ontwerpen we een **concreet, pragmatisch hulpmiddel** dat het **sociaal perspectief** van ouders met autisme vergroot

én

aansluit bij de **specifieke en persoonlijke behoeftes** van de doelgroep?



HAN UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES

onderzoekers

UNIVERSITEIT
VAN AMSTERDAM

GGz- en
welzijnsinstellingen

PersonaCura
GGz Breburg

youz
Leo Kannerhuis

SeneVita

Mondriaan
voor gezondheidszorg

MEE
West-Brabant

Brede coalitie
in Klankbordgroep
volgens



Niets Over Ons
Zonder Ons

autisme-organisaties

NVA
Nederlandse Vereniging voor
Autisme

PAS

AUTISME
Stichting
Autisme Digitaal

'social designers'

(ink).

HAN UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES

Als eerste, input ouderen met autisme: sociale worstelingen....

Cursief: letterlijke uitspraken van respondenten

Anders voelen

“Als ik ergens nieuw was dan werkte ‘het’ uitzonderlijk goed, maar na een maand of zes begon men te verwachten dat ik ‘normaal’ zou worden en daar kon ik niet aan voldoen.”

Angstig en ongelukkig voelen

“Met veel ups en downs. Veel buien van somberte, afgesloten voelen, aan de zijlijn. Niet begrepen. Einzelgänger. Het was wel erg moeizaam.”

Voortdurende aanpassing & de energie die dat kost

Onvoldoende sociale antennes

Negatief zelfbeeld

Niet helpend

Tolerantie

“Wat meer tolerantie zou fijn zijn; dat we normale mensen zijn die net een beetje anders in elkaar gezet zijn. En dat het geen AFWIJKING of STOORNIS meer is, maar gewoon een deel van hoe een persoon is. En dat “extra hulp” aan die persoon net zo normaal is als een rolstoel, braille of een gehoorapparaat.”

Stigma

“We willen tot de “normale” mensen behoren. Ik was na de diagnose ineens een patiënt, iemand met een afwijking, een stoornis. Dat was stigmatiserend. (...) Dat gebeurde door mensen die over autisme hadden geleerd. Vreselijk, dat toontje, zo neerbuigend.

En heel de psycho-educatie ging er over dat ik leerde om zo min mogelijk last aan mijn omgeving toe te brengen (nog meer camoufleren dus). Omdat ik degene was met de afwijking, de rest was ‘normaal’.”

Test-sessies met prototypes



***Gemiddelde score: 4,2 (van 5)
...en persoonlijke feedback...***

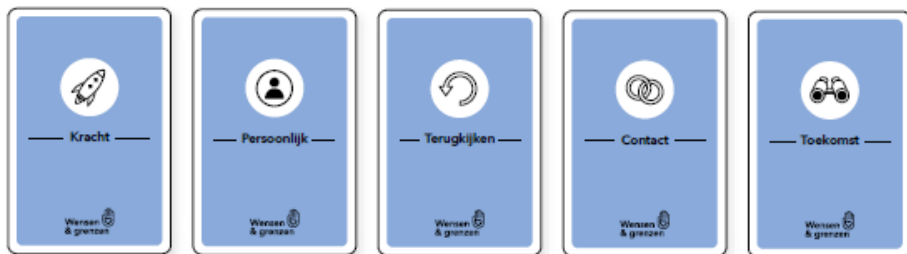
3. Wensen & grenzen: in gesprek met autisme



De gesprekskaarten kunnen leiden tot **betere communicatie** en het vergroten van **onderling begrip**. Met de kaarten kan een volwassene met (een vermoeden van) autisme in gesprek gaan met **lotgenoten, gezins- en familieleden of anderen**. Een **hulpverlener of coach** kan dat gesprek begeleiden.

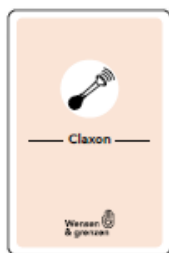
100 vraagkaarten

De basis van elk gesprek.



3 interactiekaarten (per persoon)

Suggesties om in te gaan op wat de ander zegt.



1 claxonkaart (per persoon)

Om - indien nodig - grenzen aan te geven.



1 Wenskaart (per persoon)

Als afsluiting van het gesprek.

Wensen & grenzen: in gesprek met autisme

De 100 vraagkaarten zijn verdeeld in 5 thema's: **Kracht, Persoonlijk, Terugkijken, Contact en Toekomst.** De interactiekaarten helpen bij doorvragen over **Verdieping, Gevoel en Reactie.**



Wensen & grenzen: in gesprek met autisme

Achtergrond info

www.autisme.nl (NVA)

www.han.nl

Detail info

Hogrefe.nl met pre-order

Frans Jacobs, Frans.Jacobs@han.nl

Lectoraat volwaardig leven met autisme



HAN_UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES