

Sociaal perspectief van en voor ouders met autisme



Groningen, 21-9-2023

Frans Jacobs,
Lectoraat volwaardig
leven met autisme

HAN_UNIVERSITY
OF APPLIED SCIENCES

(na persoonlijke introductie)

Mag ik vragen?

1. Wie behandelt mensen met autisme?

2. Wie kent privé mensen met autisme, of heeft zelf de diagnose?

Wat valt u daarbij op?

Sociaal perspectief van en voor ouders met autisme

1. Enkele bevindingen uit bevraging ouders over leven met autisme
- interactie -
2. Mijn (onwetend) leven met autisme tot de diagnose en daarna
- interactie -
3. Opbrengst project: gesprekskaarten voor volwassenen met autisme
- interactie -

Het project

- Voortgekomen uit persoonlijke ervaring en ‘opdracht’
- Van academisch naar bruikbaar prototype
- Projectgroep met lector, Social Design Ink en GGz Breeburg
- Klankbordgroep vanuit ‘NOZO’ met NVA, PAS en Autisme Digitaal

Sociaal perspectief van en voor ouders met autisme

1. Enkele bevindingen uit bevraging ouders over leven met autisme

Data: mondelinge interviews en ingevulde vragenlijsten

We werken aan een wetenschappelijk artikel hierover

Uit een eerste analyse hier fragmenten over overeenkomsten

Kwetsbaar

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. Einzelganger. Het was wel erg moeizaam.

Voortdurende aanpassing & de energie die dat kost

Een eindeloze poging om een plek te vinden of voor mezelf een plek te creëren.

Onvoldoende sociale antennes

Er is erg veel onbegrip in de omgeving met betrekking tot mijn vreemde kijk op en gedrag in sociale situaties.

Negatief zelfbeeld

Ik ben me meer bewust van mijn angst om niet goed voor mijn vrouw te zorgen en er is ook een angst voor contact met derden ontstaan. Mijn depressieve gevoelens zijn (uiteindelijk) toegenomen omdat ik minder denk dat ik anderen begrijp dan wel dat ze mij zouden kunnen begrijpen. Ultiem leidt dat tot zinloosheid.

Prikkelgevoelig

Ik raak nog zo vaak overprikkeld, dat ik mij soms afvraag of ik daar ooit een methode in vind om het te voorkomen. Ik heb ook het idee dat ik mij steeds meer ga afzonderen. Ik wil rust. Ik wil niemand meer zien.

Diagnose

Heftige gevoelens

Een heel negatieve ervaring omdat ik de regie uit handen had gegeven en mensen die me niet kenden een oordeel over mij hadden. Dat vond ik heel bedreigend.

Houvast

Opgelucht, blij met de bevestiging. Blij dat ik me niet meer gekscherend een halve autist hoefde te noemen, maar dat ik gewoon een volledige autist ben, waar ik niks aan kan doen.

Het verleden herschrijven

Doordat ik snap wat er met me aan de hand is, is het voor mij makkelijker te accepteren dat sociale contacten beperkter zijn. Waarom het leven gelopen is zoals het gelopen is en waarom ik zoveel struggels e.d. gehad heb. De diagnose heeft me alleen maar goeds gebracht.

Diagnose

Verandering

De diagnose voelt ongemakkelijk. Helpt wel om een aantal zaken een plekje te geven. Ook onrust om te bedenken wat ik er mee wil. Hoe kan ik het voor mijzelf aanvaarden, een plekje geven, beter/gemakkelijker mee omgaan?

Sociale gevolgen

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.

Diagnose

Stigma

Er is een heel groot stigma over autisme en daarom heb ik voor mijn kinderen en mezelf de diagnose altijd vermeden.

We willen tot de “normale” mensen behoren. Ik was na de diagnose ineens een patiënt, iemand met een afwijking, een stoornis. Dat was stigmatiserend. Ik hoorde niet meer bij de normale mensen. 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”.

Kracht

Sterke focus & analytisch vermogen

Buiten kaders kunnen

Verandering nastreven na diagnose

'Gebruiksaanwijzing' voor omgeving willen ontwikkelen

Sterk in de functionaliteit van werk

Beeldvorming veranderen

Aanreiken

- informatie over complexiteit en diversiteit / heterogeniteit
- aanbevelingen over helpende reacties en interventies
- zelfhulp en lotgenotencontact
- diagnostisering stimuleren: clues voor herkenning

Corrigeren

- stigmatisering (zoals *'autistisch' gedrag*)
- ontkenning (*'we zijn allemaal wel een beetje autistisch'*)
- conditie in plaats van stoornis: van ASS naar ASC

Sociaal perspectief van en voor ouders met autisme

1. Enkele bevindingen uit bevraging ouders over leven met autisme

Welk effect hebben deze bevindingen op u?

Sociaal perspectief van en voor ouderen met autisme

2. Mijn (onwetend) leven met autisme tot de diagnose en daarna *Ik neem u mee in de hoop op inspiratie voor uw werk.*

" Rust - het niet in beweging zijn. Een goedstoestand die ik nauwelijks ken en waar ik rusteloos naar op zoek ben, maar waar ik waarschijnlijk mijn hele leven naar op zoek zal blijven. Kortom voor mij is rust de rust van het kerkhof.
Toch heb ik wel beelden in mijn hoofd die betrekking hebben op de rust die ik nastreef. Het heeft voor mij iets te maken met vrede-veiligheid, harmonieus leven, gevoel van veiligheid, niets hoeven, geaccepteerd zijn, jezelf accepteren, liefde en genegenheid geven en ontvangen.
Dit is waarschijnlijk niet volledig en ook niet te bereiken, dus zal ik wel altijd blijven zitten met een gevoel van onrust."

Wat ik anderen wilde laten zien.

Het wezenlijke verdriet en lijden dat er in mij omging, en: **niét** liet zien...

Rusteloos op zoek naar rust
Handhaven in explosies en angsten
In sociaal contact maar op mijn gemak
Zelfonderzoek na belangrijke gebeurtenis ook
Rustiger op zoek naar gevoelens

16*

Nighthawks by Edward Hopper, 1942

Kwetsbaar	Kracht	Nodig
hoe hoort 't sociale?	doorzetten	begrip
overvoerd / overweldigd	creatief denken	zachtaardigheid
→ angst voor mislukking	strategisch	verbinding
→ angst voor afwijzing	betrokken	zingeving

2023: Mijn (scriptie)tekst nu...
Heb een 'volwaardig leven met autisme'

Voorwaarden voor mij:

- dichtbij mensen met warmte blijven
- alert blijven op kwetsbaarheid
- voortbouwen op kracht
- voldoende (fysieke en mentale) beweging en uitdagingen, zoals
 - warme, begripvolle mensen om me heen!
- blijven
 - leren en veranderen
 - ontdekken wat bij me past
 - aanscherpen zelfinzicht



De waarheid is ongrijpbaar...

De waarheid is ongrijpbaar als het gaat over de psyche van de mens. (...)
Door vanuit meerdere perspectieven te kijken ontdek je andere aspecten van de waarheid. Maar hoe creëer je in de praktijk ruimte voor dit meervoudig perspectief?

Prof.dr. Floortje Scheepers (in aankondiging VGCT-Najaarscongres 2023)

20*

29 jr: Rusteloos op zoek naar rust...

Rust - het niet in beweging zijn. Een gemoedstoestand die ik nauwelijks ken en waar ik rusteloos naar op zoek ben, maar waar ik waarschijnlijk mijn hele leven naar op zoek zal blijven. Kortom voor mij is rust de rust van het kerkhof.

Toch heb ik wel beelden in mijn hoofd die betrekking hebben op de rust die ik nastreef. Het heeft voor mij iets te maken met vrede – veiligheid, harmonieus leven, gevoel van veiligheid, niets hoeven, geaccepteerd zijn, jezelf accepteren, liefde en genegenheid geven en ontvangen.

Het is waarschijnlijk niet volledig en ook niet te bereiken, dus zal ik wel altijd blijven zitten met een gevoel van onrust.

**Wat ik
anderen
wilde laten
zien.**

**Het
wezenlijke
verdriet en
lijden dat
er in mij
omging,
en: níét liet
zien...**

Rusteloos op zoek naar rust

Handhaven in explosies en erupties

In sociaal contact meer op mijn gemak

Zelfonderzoek na belangrijkste gebeurtenis ooit

Rustiger op zoek naar gemoedsrust

Nighthawks by Edward Hopper, 1942



Kwetsbaar	Uiting	Kracht	Nodig
hoe hoort 't sociale?	heftige emoties	doorzetten	begrip
andere informatieverwerking	overeind blijven	creatief denken	zachtaardigheid
→ angst voor mislukking	doen alsof ik het aankan	strategisch	verbinding
→ angst voor afwijzing	overvoerd / overweldigd	betrokken	zingeving

2023: Mijn (scriptie)tekst nu...

Heb een 'volwaardig leven met autisme'

Voorwaarden voor mij:

- ***dichtbij mensen met warmte blijven***
- ***overvragen van mezelf beperken***
- ***voldoende (fysieke en mentale) beweging en uitdagingen***
 - ***zoals blijven leren en veranderen, ontdekken wat bij me past en aanscherpen zelfinzicht***



De waarheid is ongrijpbaar...

De waarheid is ongrijpbaar als het gaat over de psyche van de mens. (...)

Door vanuit meerdere perspectieven te kijken ontdek je andere aspecten van de waarheid. Maar hoe creëer je in de praktijk ruimte voor dit meervoudig perspectief?

Prof.dr. Floortje Scheepers (in aankondiging VGCT-Najaarscongres 2023)

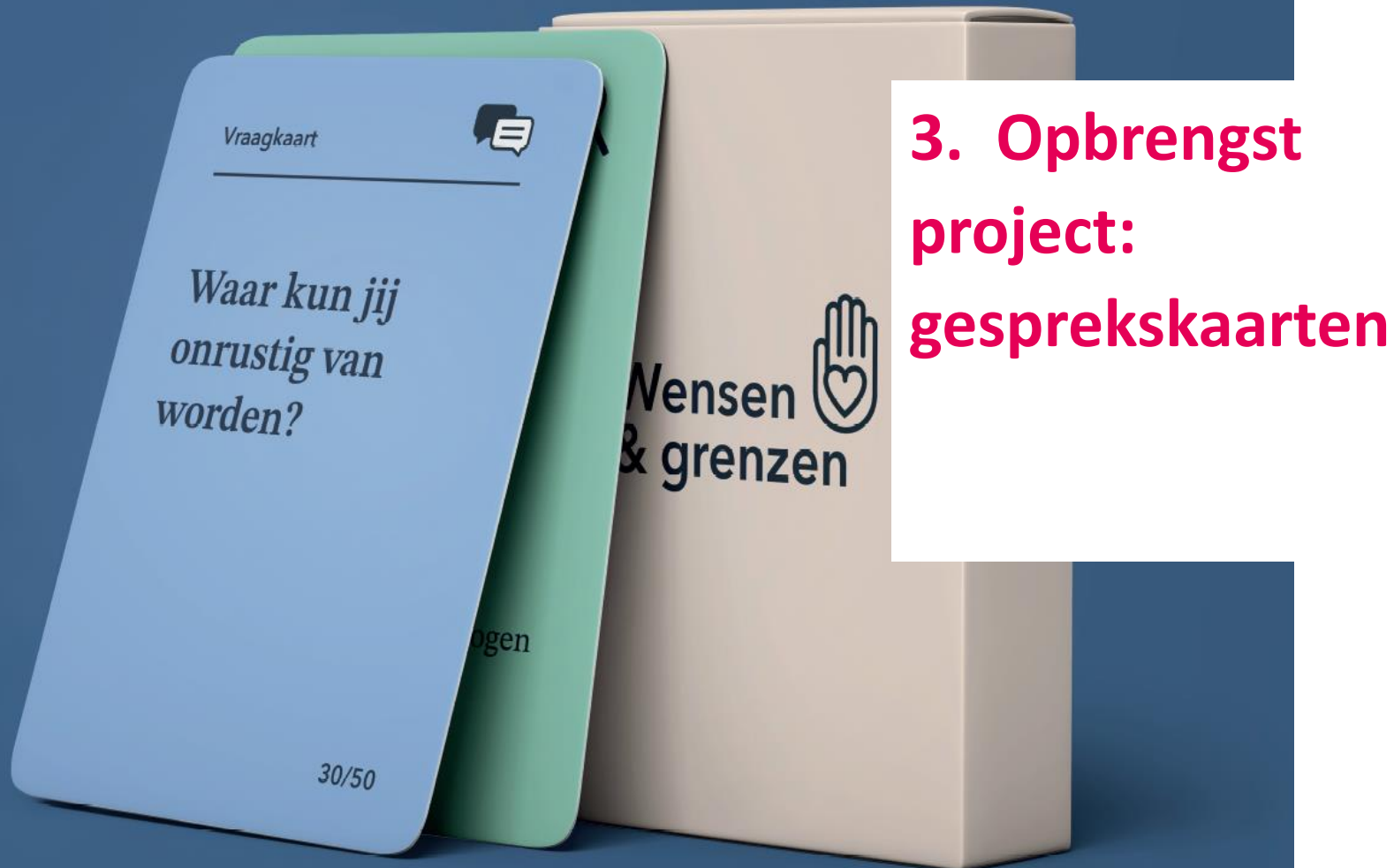


Sociaal perspectief van en voor ouders met autisme

2. Mijn (onwetend) leven met autisme tot de diagnose en daarna

Welk effect heeft dit op u?

Sociaal perspectief van en voor ouders met autisme



Mogelijkheden 'Wensen en grenzen: in gesprek met autisme'

Doelen

- Verbeteren beeld van elkaar
- *Wederzijds* begrip
- Verdiepen relaties
- Leren & ontwikkelen

Door

- Stimuleren *wederzijdse* interactie
- Afspraken & intenties

Voor volwassenen met autisme:

- met naaste
- onderling

Voor hulpverlener tussen
persoon met autisme en naaste

Breder inzetbaar...

Getest door ouderen met autisme en daarna verbeterd



Gemiddelde score (5 =
uitstekend)
op acht aspecten: 4,2

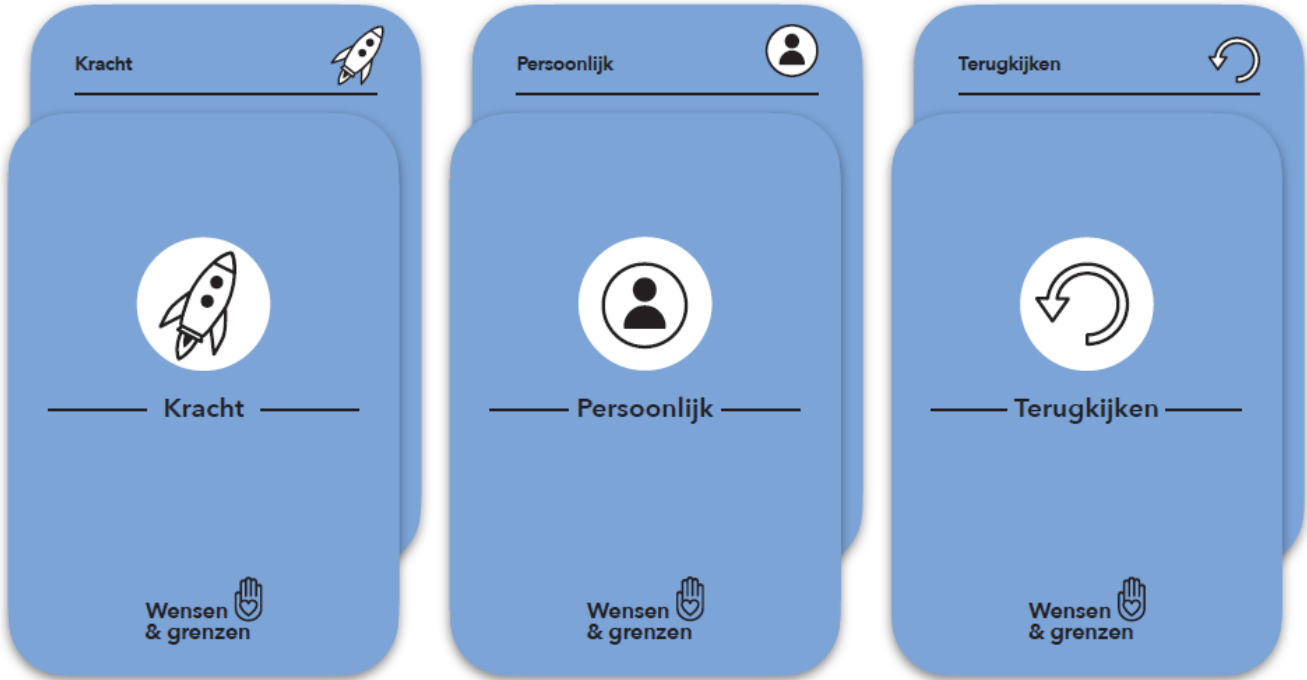
Persoonlijke noot....

“Geweldig! Echt elkaar beter leren
kennen en positieve feedback naar
elkaar”

“Leerzaam om met ‘vraag, gevoel,
reactie’ op een andere manier met
meer mogelijkheden te reageren”

“Ik vind dit een prima manier als
hulpmiddel om aan de praat te
komen”


**Kern van de set
gesprekskaarten:
100 vragen in 5
thema's**



3 interactiekaarten (x2)




Verdieping

Wensen & grenzen 




Gevoel

Wensen & grenzen 




Reactie

Wensen & grenzen 

claxonkaart



Claxon

Wensen
& grenzen 

Claxon






Toelichting

27*

Wensen- en afsprakenkaart (x2)

Mijn wens voor jou.. 

Deze afspraak wil ik met jou maken..

Sociaal perspectief van en voor ouders met autisme

**LAATSTE
NIEUWS**

In oktober pre-order
mogelijk bij Hogrefe.NL



3. Opbrengst project: 'Wensen en grenzen: in gesprek met autisme'

Wat is uw reactie op de gesprekskaarten?

Sociaal perspectief van en voor ouders met autisme

Tenslotte, we bespraken:

- 1. Enkele bevindingen uit bevraging**
- 2. Mijn (onwetend) leven met autisme**
- 3. Opbrengst project: gesprekskaarten**

Is er iets dat u graag nog wil vragen of opmerken?

***In the midst of winter I, at last, discovered
that there was in me an invincible summer.
Albert Camus.***

**Tot stand gekomen dankzij vele
professionals en bovenal: lotgenoten.**

**Wens alle lotgenoten een positieve
transformatie toe, mede dankzij u,
geïnformeerde en begripvolle hulpverleners.**

Dank voor uw aandacht & betrokkenheid.

Frans.Jacobs@Han.NL

GEWOON UNIEK



Een andere kijk op autisme

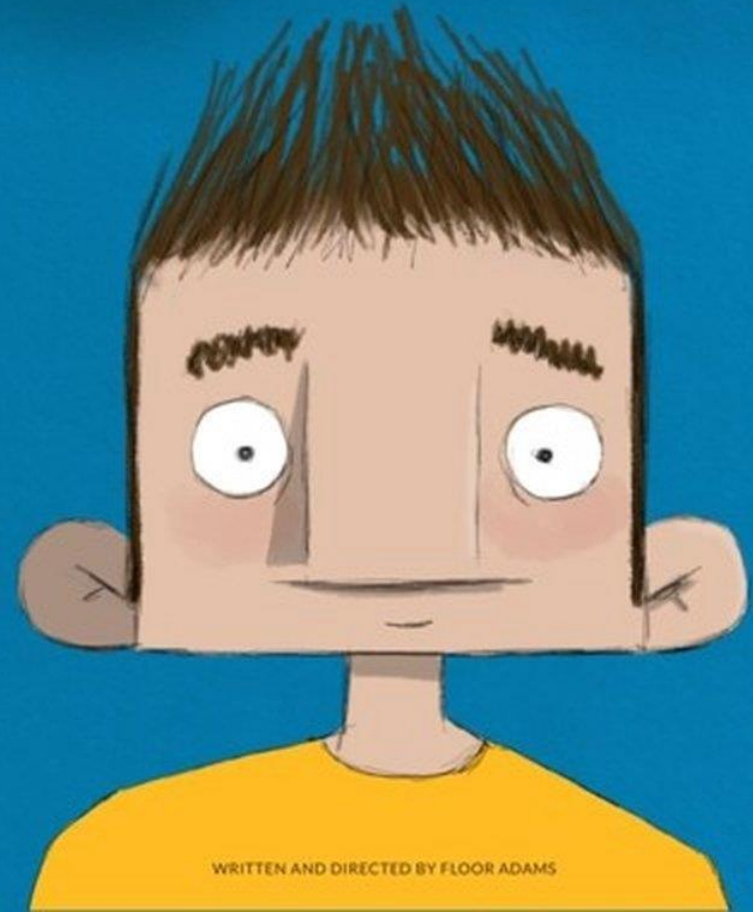


BARRY PRIZANT
MET TOM FIELDS-MEYER

 hogrefe

CINÉTÉ, FABRIQUE FANTASTIQUE AND CURIOUS WOLF PRESENT

MIND MY MIND



WRITTEN AND DIRECTED BY FLOOR ADAMS