Maatschappelijke integratie van adolescenten en volwassenen met autisme en psychose

Inhoud

Voorwoord	**04**
FOCUS	**07**
Interview Richard Bruggeman en Alke Wisselink	**10**
HOME	**14**
VR-SOAP	**16**
Breaking the cycle	**19**
Interview Carolien Rieffe en Yung-Ting Tsou	**22**
Stories on Social Integration	**26**
Don’t Stop Me Now	**29**
Design Your Life	**32**
Interview Jelle van Dijk en Niels van Huizen	**34**
MUVA	**38**
FinFit	**40**
Publiekssamenvatting	**43**

Voorwoord

Voor u ligt de afsluitende brochure van het onderzoeksprogramma *Maatschappelijke (re-)integratie van adolescenten en volwassenen met autisme en psychose (Autisme en Psychose)*. Dit programma is een samenwerking tussen de Stichting tot Steun VCVGZ en NWO, met onderzoek op het snijvlak van de sociale- en geesteswetenschappen en de gezondheidswetenschappen. Met deze brochure blikken we terug op het programma, de samenwerking en de opbrengsten die daaruit zijn voortgekomen.

Vanaf het begin van de samenwerking stond een gedeelde ambitie centraal: onderzoek stimuleren dat bijdraagt aan wetenschappelijke kennis, én betekenis heeft voor mensen in de praktijk. Dit betekende een duidelijke focus op thema's die het dagelijks leven raken, het ontwikkelen van praktijktoepassingen, en samenwerking met verschillende partners in de kennisketen.

De inhoudelijke basis voor het programma werd in 2014 gelegd met een verkennende studie naar de maatschappelijke (re-)integratie van mensen met autisme en psychose. Daaruit bleek dat op de domeinen wonen, vrije tijd en beeldvorming belangrijke kennislacunes bestonden terwijl deze aandachtsgebieden van groot belang zijn voor de maatschappelijke participatie en kwaliteit van leven. Op basis van deze inzichten zijn in 2017 en 2019 door NWO twee Calls for Proposals uitgezet, met als doel om innovatief en praktijkgericht onderzoek te stimuleren.

Binnen het programma is sterk ingezet op inter- en transdisciplinaire samenwerking. De gehonoreerde projecten brachten onderzoekers samen met zorgorganisaties, gemeenten, patiënten- en belangenorganisaties en ervaringsdeskundigen. Ook werd samenwerking tussen verschillende onderzoeksdisciplines aangemoedigd, om kennis en perspectieven met elkaar te verbinden. Deze aanpak sluit aan bij een bredere ontwikkeling binnen NWO, waarin inter- en transdisciplinair werken en het verbinden van onderzoek en praktijk een steeds belangrijkere plaats innemen.

De opbrengsten zijn divers: van wetenschappelijke publicaties tot concrete interventies, methodieken, tools en nieuwe samenwerkingsverbanden. In sommige projecten is de impact direct zichtbaar in de praktijk; andere projecten hebben vooral nieuwe inzichten en aanknopingspunten voor vervolgonderzoek opgeleverd. Samen vormen zij een gelaagd en veelzijdig geheel.

Tegelijkertijd laat het programma zien dat innovatie en experiment onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Het stimuleren van vernieuwend onderzoek vraagt om ruimte – en daarmee ook om het accepteren van een bepaalde mate van onzekerheid. Niet elke opbrengst is direct toepasbaar of leidt onmiddellijk tot verandering, maar juist deze ruimte maakt het mogelijk om nieuwe perspectieven te ontwikkelen en bestaande aannames te testen en/of bevragen.

Een opvallend kenmerk van veel projecten is de centrale rol van ervaringskennis en de inzet van kwalitatieve en gecombineerde onderzoeksmethoden. Daarmee sluit het programma aan bij een bredere beweging binnen het onderzoek naar psychische kwetsbaarheid, waarin steeds meer aandacht is voor de leefwereld en ervaringen van mensen zelf. Tegelijkertijd vraagt deze ontwikkeling om blijvende aandacht voor de integratie van verschillende vormen van kennis.

Het programma en de gefinancierde projecten sluiten qua werkwijze en thema goed aan bij het later ontwikkelde Nationaal Plan Hoofdzaken waarin het (bredere) thema psychische en hersengezondheid integraal wordt benaderd vanuit meerdere disciplines en met betrokkenheid van verschillende partijen uit de kennisketen. Dit alles met en voor de mensen over wie het gaat.

Met deze brochure markeren we het afronden van het onderzoeksprogramma *Autisme en Psychose*. De inzichten en netwerken die zijn opgebouwd vormen een basis voor verdere reflectie, onderzoek en samenwerking. Wij hopen dat deze brochure inspireert: tot nieuwe verbindingen, tot vervolgonderzoek en tot initiatieven die blijven bijdragen aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met autisme of psychose.

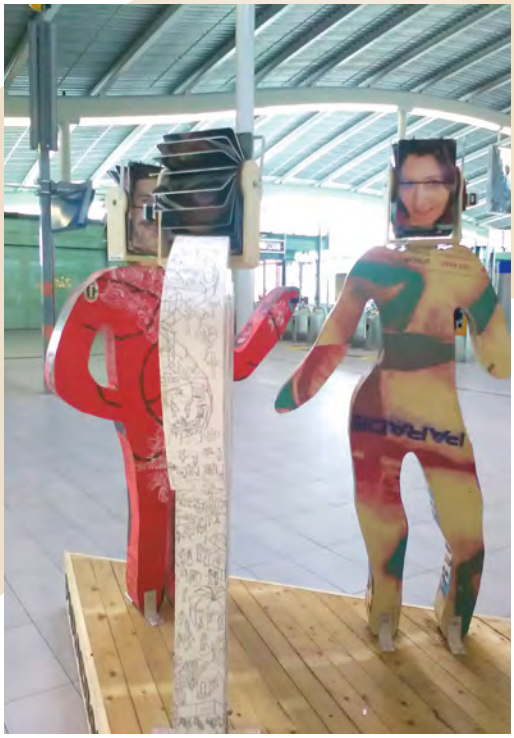
Evert van Leeuwen
Voorzitter Stichting tot Steun VCVGZ

Melanie Neijts
Senior Beleidsmedewerker NWO – Domein Sociale en Geesteswetenschappen

Marlies van de Meent
Hoofd Thematische Samenwerking NWO – Domein Sociale en Geesteswetenschappen

FOCUS

FOstering social integration for people with psychosis: How to create effective Collaborative working in community care and sUpported Housing



Projectsamenvatting

Mensen in beschermde woonvormen blijken vaak slecht in de maatschappij te integreren. Deze studie onderzoekt hoe gezondheidszorg en de maatschappelijke instellingen sociale participatie bevorderen. **Studie A** beschrijft voorspellers van trajecten van zelfstandig- en beschermd-wonen over de jaren in het GROUP-cohort. **Studie B** onderzoekt de samenwerking binnen het netwerk rondom mensen met een psychose in een beschermde woonvorm. In de eerste cirkel gaat het om de perspectieven van de bewoners, familieleden en zorgverleners (”wat is voor hen het goede leven?”). De tweede cirkel focust op organisaties voor woonzorg, zoals GGZ, woningcorporaties, gemeenten (*“wat kenmerkt goed complexe samenwerking?”*). De derde cirkel zoomt in op samenwerking tussen landelijke koepelorganisaties, zoals GGZ, politie en zorgverzekeraars (*“wat doen zij voor sociale inclusie”*). **Studie C** beschrijft een casestudy van een persoon bij wie de samenwerking tussen de verschillende partijen moeizaam verloopt en brengt daarmee krachtenveld dwars door de drie cirkels heen in kaart.

Projectopbrengsten

Relationeel onderzoek binnen de psychiatrie

Sociale inclusie en participatie laten zich moeilijk meten, ondanks de enorme hoeveelheid kwantitatief onderzoek naar inclusie (ook van onze groep). Door te kiezen voor een kwalitatieve, bijna antropologische benadering met 'vriendschap als methode', hebben we laten zien dat het begrip sociale inclusie vooral een sterke persoonlijke, subjectieve component heeft (*sense of belonging*). De relationele onderzoeksmethode, waarbij de relatie tussen onderzoeker en onderzochte ook een belangrijk onderdeel van het onderzoeksmateriaal is, leverde rijke data op. Reflexiviteit, primair van de onderzoeker zelf, maar ook van de mede-onderzoekers, is bij deze onderzoeksmethode van groot belang.

De begrippen polyfonie, asymmetrie en co-existentie kwamen bovendrijven toen wij binnen onze eigen multidisciplinaire onderzoeksgroep het begrip 'teamreflexiviteit' probeerden te operationaliseren (een proces dat wij ook gepubliceerd hebben). Deze begrippen resoneerden met de thematiek die binnen het onderzoek naar mensen met een psychotische kwetsbaarheid naar voren kwam. Het feit dat de promovenda Alke Wisselink zelf geleefde ervaring in het onderzoeksteam inbracht, zorgde voor een extra scherpe 'focus' bij ons allemaal.

Complexe samenwerking op gebied van data- en beleid monitoring

Het FOCUS-onderzoek richtte zich ook op de samenwerking tussen de zorginstellingen en het sociale domein. Vanuit dit gezamenlijk onderzoeksproject, geleid door promovenda én gemeentebeleidsmedewerker Suzanne Kroon is Proeftuin Groningen ontstaan. Deze proeftuin omvat nu een grote interactieve database gericht op de aard en omvang van het aantal psychisch kwetsbare personen in de gemeente Groningen, maar ook de veranderingen in patronen door de jaren heen van bijvoorbeeld aangeboden woonvormen en geboden aanvullende zorg. Zo kan ook het effect van beleid (zoals bijvoorbeeld de Wmo) op de geboden zorg gemonitord worden.

Voor de proeftuin zijn de databases gekoppeld van een tweetal grote GGZ-instellingen, de zorgverzekeraar en de gemeente Groningen. In de toekomst zullen ook andere partijen uit het sociale domein betrokken worden. Het geheel is gecoördineerd door het Rob Giel Onderzoekcentrum/ UMCG waardoor voldaan wordt aan de hoogste standaarden voor het verzamelen van complexe zorgdata. De proeftuin is opgezet met een startsubsidie van ZonMw en wordt nu verder onderhouden door de betrokken partijen, waarvoor inmiddels twee aanvullende subsidies zijn verkregen. Met deze proeftuin kunnen we de (effecten van de) complexe samenwerking rond mensen met een psychische kwetsbaarheid de komende jaren nu ook kwantitatief monitoren.

Onderzoekers en deelnemende partijen

Projectleider
Richard Bruggeman (UMCG)

Onderzoeksteam
Alke Wisselink, Suzanne Kroon, Lian van der Krieke, Gustaaf Bos, Manna Almac

Deelnemende partijen
- UMCG, UMCU UM, VIAA Hogeschool Zwolle, Hanze Hogeschool Groningen
- Lentis Psychiatrisch Instituut, Dimence zorgorganisatie, Kenniscentrum Phrenos, Ypsilon Familie Organisatie, Anoiksis patiëntorganisatie
- Gemeente Groningen, Menzis Zorgverzekeraar.

“We moeten een herstel-traject meer gaan zien als een gezamenlijk proces”

In het onderzoeksproject FOCUS (zie pagina 7) staat relationele gelijkwaardigheid centraal. Ondanks de inzet op horizontale samenwerking wordt er niet altijd naar consensus gezocht. Sterker nog, het expliciet maken van verschillende aannames en ideeën kan tot belangrijke inzichten leiden, vertellen projectleider Richard Bruggeman en promovendus Alke Wisselink.

Het idee voor het project kreeg vorm in Bruggemans dagelijkse praktijk als psychiater, waar hij mensen met een psychosegevoeligheid behandelde. “Als ik iemand in een beschermde woonvorm wilde plaatsen kon ik dat niet zelf beslissen, maar moest een ambtenaar toestemming geven. Soms werden er dan beslissingen genomen die voor mij onbegrijpelijk waren.” Toen deed zich een crisissituatie voor met een bewoner waarin de burgemeester en de voorzitter van de woningcorporatie heel belangrijk werden om te zorgen dat de ramp goed werd afgewikkeld. Als psychiater had Bruggeman plotseling nauwelijks nog een rol. “Op dat moment besefte ik dat er echt moet worden samengewerkt met alle partners, inclusief bijvoorbeeld de politie, om mensen succesvol in een wijk te laten wonen. Maar we spraken allemaal een andere taal.”

Ervaringsdeskundig onderzoeker

Samen met mede-aanvrager Lian van der Krieke werd gekozen voor kwalitatief onderzoek, in de tijd van het indienen van de aanvraag nog ongebruikelijk binnen de psychiatrie. In haar PhD-project dat onderdeel is van FOCUS onderzoekt Wisselink hoe ‘het goede leven’ eruit kan zien voor mensen met de diagnose ‘psychotische stoornis’ die begeleid wonen en voor de mensen om hen heen. In haar kwalitatieve onderzoek, waarbij ze langdurig met mensen met een psychosegevoeligheid optrok, maakte ze ook gebruik van een benadering die ‘vriendschap als methode wordt genoemd’. Ze werd daarbij geïnspireerd door het werk van co-promotor Gustaaf Bos.

In etnografisch onderzoek komt het vanwege het intensieve contact vaker voor dat mensen vrienden worden, maar dat wordt nauwelijks expliciet zo benoemd. “Als je elkaar vaak ziet en ontmoet bouw je iets persoonlijks op waar je zelf ook iets aan hebt”, zegt Wisselink. “Die wederkerigheid, waarbij je iets van de ander vraagt en diegene ook iets terug mag vragen, wilde ik

erkennen. Ik wilde het interpersoonlijke echt aangaan en mezelf in de dialoog ook als hele persoon laten zien.” Doordat Wisselink zelf ook een psychose heeft meegemaakt, is haar sociale afstand tot de doelgroep veel kleiner, vermoedt ze. “Mijn eigen psychose-ervaring in 2016 was een moeilijke, maar ook een mooie en interessante tijd en die gelaagdheid wilde ik in mijn onderzoek ook recht aandoen.”

Bruggeman was al een paar jaar bekend met het samenwerken met ervarings-deskundigen toen Wisselink binnen het project kwam werken. Binnen het UMCG waren namelijk al veel ervarings-deskundigen werkzaam, die vaak meedachten met onderzoek en bij vergaderingen zaten. “Soms gaf dat ook wel wat onwennigheid en vereiste het onderlinge afstemming in communicatie- en werkvorm”, aldus Bruggeman. “Het samenwerken met een ervarings-deskundige PhD-onderzoeker is de meest intensieve en verrijkende vorm die ik tot nu toe heb meegemaakt. Ik verhield me zowel als psychiater en als hoogleraar op een bepaalde manier tot Alke, en onder elk van deze relaties schuilde een machtsverhouding.”

Bruggeman en Wisselink hebben de hiërarchieën binnen het onderzoeks-team, met alle professionele/persoonlijke rollen, ervaringen en opvattingen, bewust expliciet gemaakt. Dat bracht het project veel, maar was zeker niet vanzelf-sprekend. “Het meeste onderzoek wat ik deed was als een lopende trein waar iemand instapt, en dat gaat dan gewoon op dezelfde manier weer verder”, zegt Bruggeman. “Nu moest ik bewust gaan nadenken over mijn normativiteit, positionaliteit, en wat ik wilde van de samenwerking.”

Naar elkaar toe bewegen

Een andere bijzondere samenwerking binnen het project was die binnen de regio Groningen. Toen Suzanne Kroon begon als promovenda binnen dit project, bracht ze 25 jaar ervaring mee als beleidsmedewerker bij de Gemeente Groningen. “Dat netwerk bleek van grote waarde”, vertelt Bruggeman.

De onderzoekers kregen dankzij Kroon namelijk directe toegang tot de gemeente en via die route ook tot de zorgverze-keraar. “Daardoor konden we in Groningen een proeftuin opzetten waarbij data is verzameld van hulpverleners, GGZ instellingen, zorgverzekeraars en de gemeente zelf,” zegt Bruggeman. “Dat was anders waarschijnlijk niet gelukt, maar door dit project ontstond er vertrouwen en kregen we toegang tot al

die partijen.” Het onderzoek kreeg inmiddels vervolgsubsidie, waardoor de verzamelde data gezamenlijk behouden blijft. Daarmee ontstaat een helder beeld van hoeveel mensen in Groningen zorg ontvangen en hoe de zorgstromen rondom hen verlopen.

Naast nieuwe samenwerkingsverbanden, methodologische vernieuwing en nuttige inzichten voor de praktijk, biedt FOCUS ook veel stof voor nieuw onderzoek. De gangbare focus op de ziekte en de verantwoordelijkheid van het individu in het herstelproces mag zich wel wat verbreden, stellen Bruggeman en Wisselink beiden. “Dit project heeft het belang getoond van aandacht voor de context waarin iemand leeft en herstelt. We moeten een hersteltraject meer gaan zien als een gezamenlijk proces waarin ook familieleden en zorgverleners een belangrijke rol spelen”, aldus Wisselink. Omdat het goede leven van mensen met psychosegevoeligheid vooral een leven is dat gedeeld is met anderen, kunnen we beter spreken van ‘gezamenlijk herstel’, stelt ze.

Hoewel er de laatste jaren veel is ingezet op de gelijkwaardige relatie tussen mensen met psychose en hun zorg-verleners, bestaat tussen familieleden en zorgverleners nog vaak een grote afstand, stelt Bruggeman. Wisselink beaamt dit, maar ziet ook nieuwe mogelijkheden om hen door de focus op gezamenlijk herstel beter te betrekken: “Het is belangrijk dat inclusie en herstel processen zijn die er niet per se op zijn gericht om iemand weer mee te laten draaien met de groep en wat ‘normaal’ wordt gevonden, maar waarbij we naar elkaar toe bewegen.” Daarbij is het belangrijk dat alle betrokkenen samen blijven afstemmen over ‘het goede leven’ en wat van waarde is in het leven, stelt Wisselink. “Daarbij moeten we ons voortdurend bewust blijven van machts-verschillen, en dat bepaalde waarden en normen dominanter zijn dan andere”.

Richard Bruggeman

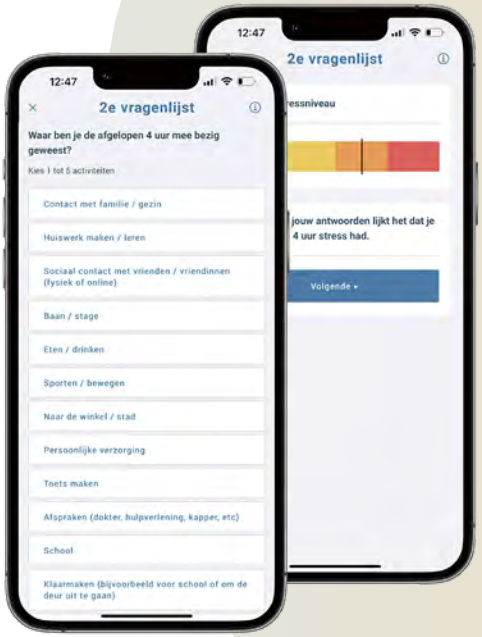
Alke Wisselink

HOME

Wonen, vrije tijd en geluk

Projectsamenvatting

In het HOME-project onderzochten onderzoekers van het Nederlands Autisme Register de leefsituatie, behoeften en obstakels die autistische jongeren en volwassenen ervaren op gebied van wonen en vrije tijd. Dit project bood niet alleen waardevolle inzichten voor de wetenschap, maar kende ook verschillende praktische projectopbrengsten die met name voor de autismegemeenschap zeer waardevol zijn gebleken.
Een goed voorbeeld hiervan is de datavisualisatie op gemeente- en provincieniveau, waarmee inzichtelijk is gemaakt hoe autistische mensen hun leefsituatie beoordelen in hun woonplaatsen. Met deze gemeentecijfers wordt inmiddels al vele jaren de **Gemeenteprijs** uitgereikt aan de meest autismevriendelijke gemeente, wat helpt om autismevriendelijk beleid aan te moedigen.
Daarnaast maakte dit project het mogelijk om NAR-data te vergelijken met die van het Centraal Bureau voor de Statistiek. NAR-deelnemers krijgen hierdoor beter inzicht in hun persoonlijke situatie aan de hand van een persoonlijk overzicht.
Dit inzicht wordt verder versterkt met de **Stress Autism Mate** (SAM), een app die helpt om stressniveaus te monitoren en omlaag te brengen.
Met de resultaten en werkwijzen van het HOME-project is dus direct en indirect bijgedragen aan een betere kwaliteit van leven van mensen met autisme.



De Stress Autism Mate (SAM) geeft mensen met autisme inzicht in hun stressniveaus en helpt ze om deze omlaag te brengen.

Projectopbrengsten

Sterkere internationale samenwerking

Dit onderzoek was innovatief en bijzonder vanwege: 1) de unieke focus op wonen, 2) de grootte van de steekproef, 3) de vergelijking met een groep zonder autisme, en 4) de longitudinale data van een grote groep volwassenen (vanaf 16 jaar) met autisme. Het heeft mede geleid tot een sterkere samenwerking met internationale onderzoekers in het autismeveld.

Tom Molenaar reikt de Gemeenteprijs 2025 uit aan Leidschendam-Voorburg.

Samenwerking met GGZ Centraal

De samenwerking met GGZ Centraal en het ontwikkelteam van de SAM app heeft niet alleen geleid tot wetenschappelijke evidentie voor de effectiviteit van de SAM-app (een gratis beschikbare app), maar heeft ook geleid tot een vruchtbare samenwerking en wisselwerking tussen de wetenschap (NAR) en de klinische praktijk (GZZ Centraal). Zo trekken wij inmiddels samen op met verschillende andere projecten om de diagnostiek van autisme bij volwassenen te verbeteren en de kennis over autisme te versterken.

Onderzoekers en deelnemende partijen

Projectleider

Sander Begeer (VU)

Onderzoeksteam

Anke Scheeren, M. van Wijngaaden, K. Jonkman, L. Benard, A. van de Jagt, K. Mataw, V. van Loenen

VR-SOAP

Virtual Reality-behandeling ter verbetering van sociale activiteiten en participatie van jonge mensen met psychose

Still uit de software van het bedrijf CleVR. Er kan bijvoorbeeld geoefend worden met alledaagse sociale situaties in een supermarkt.

Een therapeut gebruikt een VR opstelling en heeft door middel van stemvervorming een dialoog met een patiënt.
Foto: Sander Martens.

Projectsamenvatting

Jonge mensen met een psychotische stoornis hebben dezelfde sociale doelen als hun leeftijdsgenoten, maar nemen minder deel aan sociale activiteiten en ervaren meer problemen in contact met anderen. Deze moeilijkheden hangen samen met onder meer sociale cognitie, zelfvertrouwen, achterdocht, negatieve symptomen en eerdere negatieve sociale ervaringen. In VR SOAP is een innovatieve Virtual Reality-behandeling ontwikkeld waarin jonge mensen met psychose in levensechte, virtuele sociale situaties kunnen oefenen met ondersteuning van een therapeut. De behandeling bestaat uit vijf modules, waaronder negatieve symptomen, achterdocht, zelfvertrouwen en communicatieve vaardigheden. De VR-SOAP-behandeling werd vergeleken met VR-ontspanningsoefeningen. Ook werd onderzocht of VR SOAP leidt tot meer en prettigere sociale contacten, meer deelname aan vrijetijdsactiviteiten en meer maatschappelijke participatie.

Projectopbrengsten

Ontwikkeling van de VR-SOAP behandeling

Binnen het project is een Virtual Reality-behandeling ontwikkeld voor jonge mensen met een psychotische stoornis. De interventie bestaat uit vijf keuzemodules die zich richten op de belangrijkste oorzaken van sociale interactieproblemen, zoals negatieve symptomen, sociale cognitie, paranoïde gedachten en sociale angst, zelfvertrouwen en sociale vaardigheden. De VR software en het behandelprotocol zijn ontwikkeld in

Door middel van een aantal trainingen zijn psychologen vanuit verschillende instellingen getraind in het geven van de VR-SOAP behandeling.

nauwe samenwerking met ervaringsdeskundigen en behandelaren.

Kennis over inzet VR binnen psychiatrie

In zes behandelcentra is een onderzoek uitgevoerd waarin VR SOAP werd vergeleken met een actieve VR relaxatie-controle. In totaal zijn er 20 behandelaren in VR-SOAP getraind. De primaire uitkomst, sociale contacten, activiteiten en participatie, werd gemeten in het dagelijks leven via *Ecological Momentary Assessment*. Deze studie levert kennis op over de inzet van VR voor herstel en maatschappelijke participatie en vormt een belangrijke basis voor verdere implementatie.

www.vrmentalhealth.nl

Onderzoekers en deelnemende partijen

Projectleider

Prof. dr. Wim Veling (UMCG)

Onderzoeksteam

- Prof. dr. Marieke Pijnenborg (RUG en GGZ Drenthe)
- Dr. Elise van der Stouwe (UMCG)
- Ivo Meins, MSc. (RUG)
- Dr. Marit Hidding (UMCG)

Deelnemende partijen

UCP (UMCG), GGZ Drenthe, Kien VIP, Dimence, Rivierduinen, Altrecht, (Mentrum, Arkin)

Breaking the cycle

An inclusive school environment outside the classroom for adolescents with ASD

Projectsamenvatting

De vrije tijd op school is het moment waar de meeste jongeren elkaar ontmoeten en sociale contacten opbouwen, maar autistische leerlingen voelen zich op school vaak eenzaam, gestrest en niet welkom. Door psychologie, architectuur, informatica, bestuurskunde en belanghebbende organisaties (INTER-PSY, NVA, FANN, Curium-LUMC, scholenkoepels, LBVSO) samen te brengen, heeft dit project een op sensorgegevens gebaseerde aanpak met meerdere methoden ontwikkeld om patronen in interacties tussen leerlingen en hun omgeving en individuele verschillen te onderzoeken. Ook heeft het project richtlijnen opgesteld voor inclusieve schoolomgevingen met en voor autistische en andere (neurodiverse) leerlingen. Onze bevindingen benadrukken de cruciale rol van schoolontwerp en -architectuur, en het belang

van het erkennen van individuele verschillen bij het bevorderen van een positief schoolklimaat dat gericht is op gelijkheid en (sociale) veiligheid voor iedereen.

Projectopbrengsten

Belang van de fysieke/gebouwde omgeving

We hebben consequent vastgesteld dat de inrichting van de fysieke/gebouwde omgeving een belangrijke factor was die bepaalde in hoeverre autistische leerlingen zich veilig en welkom voelden op hun school. Zo bleek uit rapporten van ouders, verkregen via NAR-gegevens (Li et al., 2024), dat de obstakels in de fysieke schoolomgeving de belangrijkste voorspeller zijn van de schoolbezoek-frequentie van autistische leerlingen, bovenop de andere factoren die verband houden met het kind, het gezin en de school. In een focusgroeponderzoek (Rieffe et al., 2021) brachten alle autistische geïnterviewden kwesties met betrekking tot de gebouwde omgeving ter sprake, bijvoorbeeld dat de kantines te lawaaierig waren, er onvoldoende zitplaatsen waren en de gangen te druk en overweldigend waren, wat tijdens de pauzes tot overprikkeling leidde. Hieruit bleek dat autistische leerlingen zich op school niet alleen sociaal geïsoleerd of buitengesloten voelden, maar ook geen plek hadden om te ontspannen en nieuwe energie op te doen.

Evenzo bleek uit gegevens verkregen via een multidisciplinaire aanpak, waaronder zelfrapportages en sensorgegevens (RFID, GPS) (Eichengreen et al., 2024), dat interventies gericht op het vergroten van sociale interactie geen voordelen opleverden voor autistische leerlingen wanneer geen rekening werd gehouden met hun individuele behoeften ten aanzien van de gebouwde omgeving. Helaas blijkt uit ons systematisch overzicht (Tsou et al., 2026) dat de gebouwde omgeving en andere belemmerende factoren rondom autistische leerlingen in de schoolomgeving grotendeels worden genegeerd in de bestaande schoolgebaseerde interventies. Deze bevindingen hebben ons ertoe aangezet veel meer nadruk te leggen op het ontwerp van de gebouwde omgeving, wat een voorwaarde is voor elke interventie die gericht is op de inclusie van autistische leerlingen op school.

Nieuwe, op sensorgegevens gebaseerde aanpak en individuele verschillen

We hebben een nieuwe, op sensorgegevens gebaseerde aanpak ontwikkeld om het sociale gedrag en de bewegingen van jongeren op schoolpleinen objectief en onopvallend in realtime te meten. Met deze unieke methode en de nieuwe meetcriteria die we ontwikkelen, kunnen we vastleggen hoe leerlingen omgaan met hun sociale, fysieke en culturele omgeving op school, en de ruimtelijk-temporele veranderingen in het sociale netwerk van leerlingen op schoolpleinen (Nasri et al., 2022; 2023). Door sensorgegevens te combineren met 'ground truth'-gegevens hebben we nieuwe, belangrijke inzichten verkregen in de individuele behoeften en voorkeuren van autistische leerlingen.

Onze resultaten toonden bijvoorbeeld aan dat autistische en allistische leerlingen zich om verschillende redenen eenzaam kunnen voelen op school (Tsou et al., 2025). Terwijl allistische leerlingen zich minder eenzaam voelden wanneer ze tijdens pauzes meer sociaal contact hadden met leeftijdsgenoten, werd dit verband niet aangetroffen bij autistische leerlingen. In plaats daarvan voelden autistische leerlingen zich minder eenzaam wanneer ze meer geaccepteerd werden of geliefd waren bij hun klasgenoten. In een ander onderzoek ontdekten we op vergelijkbare wijze dat leerlingen met autisme vriendschap benaderen met andere prioriteiten en verwachtingen, waarbij wederkerigheid minder centraal leek te staan in vergelijking met leerlingen zonder autisme (Zhao et al., 2025). Deze bevindingen hebben het belang onderstreept om rekening te houden met en respect te tonen voor individuele behoeften, en om

kritisch na te denken over de 'one-fits-all'-aannames voor sociale inclusie die vaak aan leerlingen met autisme worden opgelegd.

www.focusonemotions.nl

Onderzoekers en deelnemende partijen

Projectleider

Prof. dr. Carolien Rieffe,
Universiteit Leiden;
Universiteit Twente

Onderzoeksteam

- Dr. Els Blijd-Hoogewys, Rijksuniversiteit Groningen; INTER-PSY
- Dr. Adva Eichengreen, Universiteit Leiden
- Dr. Boya Li, Universiteit Leiden
- Dr. Alexander Koutamanis, Technische Universiteit Delft
- Dr. Mohsen Mohammadi, Universiteit Leiden
- Mevr. Mine Acur, UCL, VK
- Dr. Maedeh Nasri, Universiteit Leiden
- Dr. Mitra Baratchi, Universiteit Leiden
- Prof. dr. Joost Kok, Universiteit Twente
- Dr. Yung-Ting Tsou, Universiteit Leiden; Nationale Tsing Hua-universiteit, Taiwan
- Dr. Ed Baines, UCL, Verenigd Koninkrijk
- Dr. Guida Veiga, Universiteit van Évora, Portugal
- Dr. Sarah Giest, Universiteit Leiden

Belanghebbende organisaties

INTER-PSY
NVA
FANN
LUMC-Curium
LBVSO
Scholenkoepels

“Als de omgeving niet werkt, maakt dat álles moeilijker”

In het onderzoeksproject naar autisme en de (basis)schoolomgeving (zie pagina 19) staat niet het individu, maar de context centraal. Door inzichten over sociale interacties, de ervaringen van leerlingen en sensordata te combineren, laten de onderzoekers zien hoe bepalend de fysieke omgeving is voor de ontwikkeling van kinderen. Het project werd geïnitieerd door Carolien Rieffe, toentertijd werkzaam aan de Universiteit Leiden op de leerstoel 'Sociale en Emotionele Ontwikkeling bij kinderen met auditieve en/of communicatieve beperkingen'. Het project werd uitgevoerd door onder meer postdoctoraal onderzoeker Yung-Ting Tsou en hanteert een fundamenteel ander perspectief op autisme.

Het idee voor het project ontstond vanuit een bredere vraag die Rieffe al sinds de jaren negentig bezighoudt: hoe ontwikkelt sociaal functioneren zich, en wat beïnvloedt die ontwikkeling eigenlijk?

"Binnen autismeonderzoek werd toentertijd vaak gezegd: dit zit in het brein, daar kun je weinig aan veranderen," vertelt ze. "Maar als je kijkt naar dove kinderen zie je vergelijkbare patronen en sociale moeilijkheden, terwijl je daar niet kunt spreken van een 'ander brein'. Dat maakte voor mij duidelijk dat het niet alleen om het individu gaat, maar óók om de sociale omgeving."

Ook Tsou benadrukt de verschuiving van individugericht naar contextgericht onderzoek binnen het autismeveld, dat als een rode draad door het project loopt.

In plaats van te vragen waarom bepaalde leerlingen moeite hebben met sociale interactie, verschuift de vraag naar de omstandigheden waarin die interacties plaatsvinden. Samen met onder andere architect Alexander Koutamanis van de TU Delft, Els Blijd-Hoogewys, klinisch psycholoog en mede-oprichter van FANN (Female Autism Network of the Netherlands), en partners uit de GGZ werd gekeken naar de samenhang tussen sociale en fysieke factoren in schoolomgevingen. Aanvankelijk lag de focus op middelbare scholen, maar door de coronapandemie verschoof het onderzoek deels naar basisscholen. Dat bleek uiteindelijk geen beperking, maar juist een kans om breder te kijken naar de ontwikkeling van leerlingen in verschillende fases.

Barrières blootleggen met sensoren

Een van de belangrijkste inzichten uit het onderzoek is dat veel obstakels waar autistische leerlingen tegenaan lopen, nauwelijks zichtbaar zijn. “Als je een kind in een rolstoel naar een school met alleen trappen stuurt, zie je meteen waar het probleem zit,” zegt Rieffe. “Maar bij autisme zijn die barrières minder zichtbaar. Dat maakt het ingewikkelder.”
Ze geeft het voorbeeld van de akoestiek van schoolruimtes. “In een lawaaiige kantine kunnen sommige leerlingen simpelweg niet zitten, terwijl dat voor andere leerlingen juist een plek is om te ontspannen en contact te maken.” Daardoor worden momenten die bedoeld zijn voor sociale interactie voor deze leerlingen juist stressvol, met soms zelfs schooluitval door de overprikkeling als gevolg.

Om beter te begrijpen hoe leerlingen zich door de school bewegen en met elkaar omgaan, maakte het project gebruik van een breed palet aan methoden. “Wat dit project uniek maakt, is de combinatie van verschillende typen data,” vertelt Tsou. Met RFID-sensoren werd gemeten wanneer leerlingen dicht bij elkaar komen, GPS-loggers brachten verplaatsingen in kaart en bewegingssensoren gaven inzicht in activiteitsniveaus.
De leerlingen droegen deze sensoren tijdens de pauzes, terwijl ze hun normale (speel)gedrag bleven vertonen. Kinderen die niet deelnamen kregen soms wel een ‘dummysensor’ zodat niemand zich buitengesloten voelde. “Op die manier konden we continu volgen wat kinderen doen, zonder dat we hun gedrag verstoorden,” legt Tsou uit. “Door verschillende databronnen te combineren, krijgen we een veel completer beeld van hoe sociale interacties en de fysieke omgeving samenhangen.” Door het sensoronderzoek te combineren met interviews en vragenlijsten bleven de ervaringen van leerlingen zelf centraal staan. “We willen niet alleen observeren, maar ook begrijpen hoe kinderen zich voelen,” zegt Tsou.

Verschil in sociale behoeften

Een van de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek is dat sociale behoeften sterk kunnen verschillen tussen leerlingen. Terwijl voor niet-autistische kinderen face-to-face contact van groot belang is, speelt bij autistische kinderen vooral acceptatie een grote rol. “Het gaat er voor autistische kinderen vooral om of ze zich geaccepteerd voelen door hun klasgenoten,” zegt Tsou. “Niet zozeer de hoeveelheid sociaal contact die ze hebben is belangrijk, maar of ze het gevoel hebben erbij te horen.” Dat inzicht heeft cruciale gevolgen voor de manier waarop scholen hun beleid en de schoolomgeving inrichten. Meer sociale interactie faciliteren is niet altijd de beste oplossing. In plaats daarvan gaat het juist om het creëren van ruimte waarin verschillende vormen van sociale betrokkenheid mogelijk zijn. Opvallend daarbij is dat oplossingen die goed werken voor autistische leerlingen, vaak ook

voor andere leerlingen voordelen hebben. “We zagen dat rustigere, beter ingerichte ruimtes door alle kinderen werden gewaardeerd,” vertelt Rieffe. “Als je kunt kiezen tussen een drukke, lawaaiige ruimte of een rustige plek met goede akoestiek, kiest iedereen voor het laatste.”

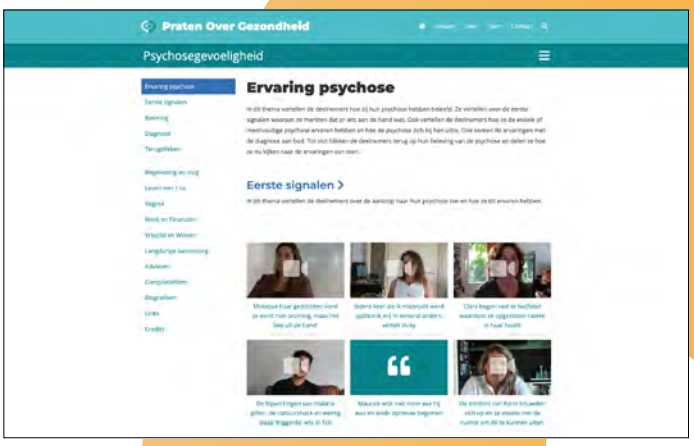
Het project heeft niet alleen nieuwe inzichten opgeleverd, maar ook de richting van vervolgonderzoek bepaald. In een vervolgproject dat is gefinancierd met een beurs binnen het onderzoeks-programma Eenzaamheid van de Nationale Wetenschapsagenda (NWA) wordt nu bijvoorbeeld gekeken naar de relatie tussen de schoolomgeving, eenzaamheid en het gevoel van ‘erbij horen’. “We willen verder testen wat er gebeurt als je de omgeving aanpast,” zegt Rieffe. “Voelen leerlingen zich dan meer onderdeel van de groep? En vermindert dat eenzaamheid?” Daarmee verschuift de focus nog verder van individu naar interactie en context. Volgens Rieffe vraagt dat uiteindelijk om een andere manier van denken: “We moeten blijven beseffen dat wat we als ‘probleem’ zien, vaak niet alleen in iemand zelf zit. Als de omgeving niet werkt, maakt dat álles moeilijker.”

Carolien Rieffe

Yung-Ting Tsou

Stories on Social Integration

Stories of adults diagnosed with psychotic spectrum disorders on social (re)integration: development of two experienced-based interventions



De module psychosegevoeligheid op pratenovergezondheid.nl

Projectsamenvatting

Binnen dit project is een **module over psychosegevoeligheid ontwikkeld voor op de website Pratenovergezondheid.nl**. Voor de module psychosegevoeligheid spraken we met mensen met verschillende achtergronden over hun persoonlijke ervaringen met psychosegevoeligheid. Op de website zijn film- en geluidsfragmenten te vinden waarin deelnemers vertellen welke rol psychosegevoeligheid speelt in hun dagelijks leven. Voor sommige mensen was het niet mogelijk om hun verhaal voor de website te delen. Om hun verhalen een plek te geven hebben we gebruik gemaakt van anonieme samengevatte ervarings-verhalen, die door acteurs van Theater Babel Rotterdam zijn verfilmd.

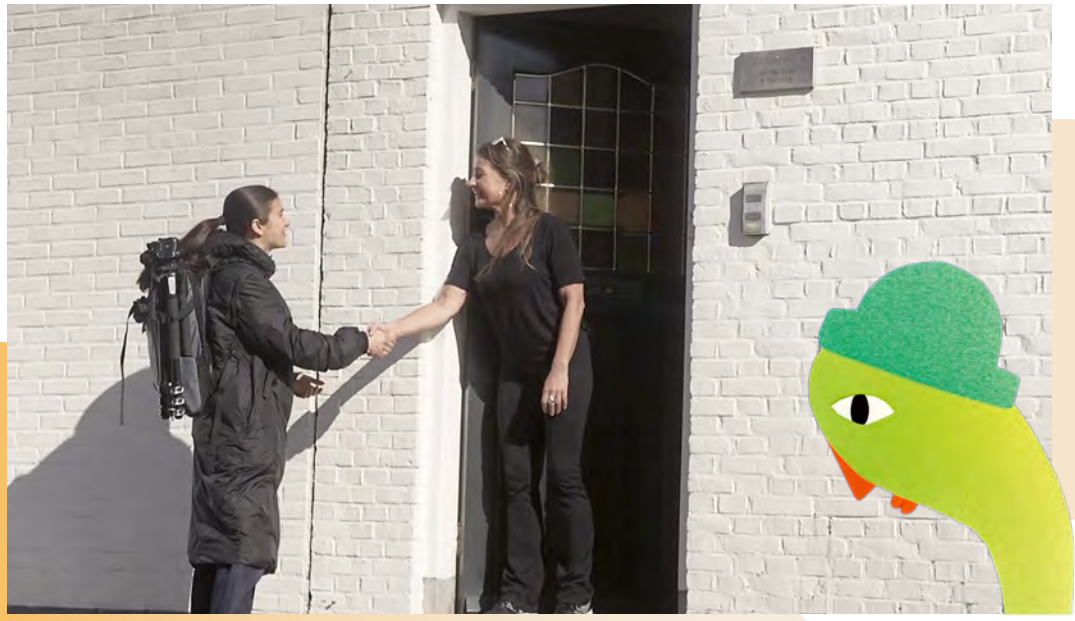
In samenwerking met een ervaringsdeskundige trainer is de **reflectiemethode 'Als je het ons vraagt, dan…' aangepast naar werken vanuit ervaringen van mensen met een psychose** rondom thema's zoals wonen en vrijetijdsbesteding en samenwerking met partners in de wijk daarin. Op basis hiervan zijn medewerkers van een welzijnsorganisatie en een woningcorporatie getraind om de aanpak te geven in de wijk.

Projectopbrengsten

Module psychosegevoeligheid

De inhoud van deze nieuwe module is gebaseerd op interviews met mensen die psychoses hebben meegemaakt, en bevat meer dan 200 korte video-fragmenten van deze ervaringsverhalen. Daarnaast zijn de ervaringen van mensen met langdurige (woon)zorg beschikbaar in de vorm van films die zijn gemaakt met acteurs. In elke fase van deze module hebben ervaringsdeskundigen en professionals meegedacht, zodat de website herkenbaar en goed bruikbaar is.

De nieuwe module is te vinden op de website www.pratenovergezondheid.nl. Op deze website vindt u betrouwbare, persoonlijke verhalen van mensen die weten hoe het is om te leven met een bepaalde aandoening of situatie. De verhalen zijn verzameld via een wetenschappelijke methode en worden gedeeld via tekst, audio en video.
De verhalen in de nieuwe module gaan over leven met psychosegevoeligheid. Wat betekent het om hiermee te leven? Hoe word begeleiding en zorg ervaren? Wat speelt er rondom stigma, werk, geldzaken, wonen en vrije tijd?



Videofragment uit de nieuwe module

De website wordt al op verschillende manieren ingezet binnen GGZ-instellingen, bijvoorbeeld:

- In gesprekken met cliënten of naasten
- Als onderdeel van herstelondersteunende zorg
- Door ervaringsdeskundigen in begeleiding
- Voor onderwijs, intervisie of reflectie met teams
- Als hulpmiddel om de kwaliteit van zorg bespreekbaar te maken, bijvoorbeeld met de methode *Als je het ons vraagt dan...* (www.alsjehetonsvraagtdan.nl)

www.pratenovergezondheid.nl/psychosegevoeligheid
www.alsjehetonsvraagtdan.nl

Onderzoekers en deelnemende partijen

Projectleider
Hester van de Bovenkamp (EUR)

Onderzoeksteam
Andrea Fokkens
Manna Alma
Roman Giling
Marjolijn Heerings
Joyce Lamerichs
Gerben Meynen

Don’t Stop Me Now

Projectsamenvatting

Al in de vroege fase van een psychotische stoornis krijgen veel mensen te maken met een afname in sociale participatie. Werk, studie en vrijetijdsbesteding komen vaak (tijdelijk) stil te liggen, contacten met leeftijdgenoten verminderen en ook de fysieke gezondheid gaat achteruit door verminderde activiteit. Zelfstigma speelt hierin een versterkende rol. Deze neerwaartse spiraal vraagt om tijdige en gerichte interventie.

Het project *Don’t Stop Me Now* (DSMN) richt zich op het doorbreken van deze ontwikkeling door middel van een gepersonaliseerde sportinterventie voor mensen in de vroege fase van psychose. De interventie combineert begeleiding door een psychomotorisch therapeut, een ervaringsdeskundige en een buurtsportcoach, en is gericht op het vergroten van maatschappelijke participatie, het bevorderen van een actieve leefstijl en het verminderen van zelfstigma. De aanpak verloopt

stapsgewijs: deelnemers starten met individueel sporten binnen de instelling, bouwen dit uit naar groepsactiviteiten en maken vervolgens de stap naar sporten in de wijk. Zo ontstaat een brug naar deelname aan de samenleving buiten de zorg.

Projectopbrengsten

DSMN-protocol

De interventie is ontwikkeld op basis van een kwalitatieve studie, waarin jongeren na een eerste psychose werden geïnterviewd over hun ervaringen, behoeften en belemmeringen rondom sport. Deze inzichten vormden de basis voor het DSMN-protocol, dat vervolgens in co-creatie met cliënten en professionals verder is uitgewerkt tot een praktische interventie, inclusief handleiding, trainingen en workshops voor betrokken begeleiders.

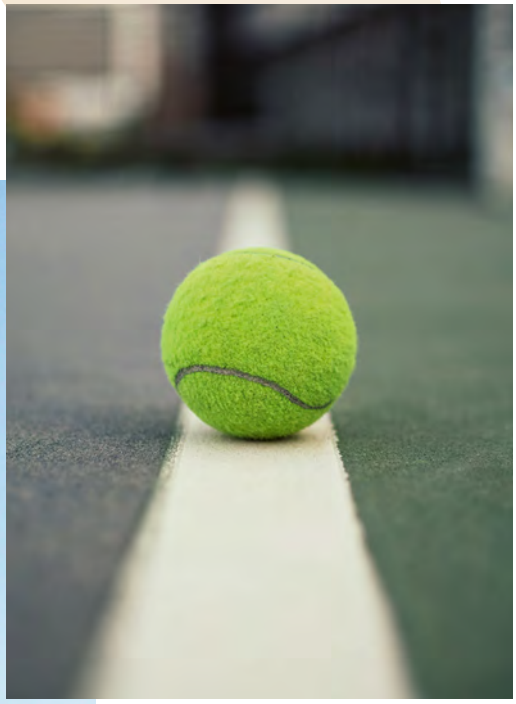
In een haalbaarheidsstudie is de interventie getest in de praktijk. Deelnemers beoordeelden DSMN positief en gaven aan dat zij hun persoonlijke doelen grotendeels hadden bereikt. De studie leverde daarnaast waardevolle feedback op van deelnemers en professionals, die is gebruikt om zowel de interventie als de onderzoeksopzet verder te verbeteren. Inmiddels is de werving voor de grotere effectstudie afgerond en worden de eerste follow-upmetingen uitgevoerd. In deze studie wordt onderzocht in hoeverre DSMN leidt tot meer sportdeelname, betere sociale participatie en verbeteringen in onder andere zelfvertrouwen en zelfstigma.

Een belangrijke opbrengst is dat de interventie ook na afloop van het onderzoek doorwerkt in de praktijk. Binnen een van de deelnemende centra, waar de meeste deelnemers zijn geïncludeerd, wordt de samenwerking tussen psychomotorische

therapie en buurtsportcoaches voortgezet. Daarmee krijgt Don't Stop Me Now een structurele en duurzame plek binnen de organisatie.

Parallel hieraan wordt een systematische review en meta-analyse uitgevoerd naar de effecten van bestaande beweeginterventies bij psychose op sociale uitkomsten. Hiermee draagt het project niet alleen bij aan een concrete, toepasbare interventie, maar ook aan bredere wetenschappelijke kennis over de rol van bewegen in herstel na psychose.

www.ggzdrenthe.nl/onderzoek/dont-stop-me-now



Projectleider
Marieke Pijnenborg is hoogleraar klinische neuropsychologie, met een focus op psychotische stoornissen, aan de Rijksuniversiteit Groningen. Daarnaast is zij GZ-Psycholoog en hoofd wetenschappelijk onderzoek binnen de langdurige zorg van GGZ Drenthe. In haar werk combineert zij klinische praktijk en wetenschappelijk onderzoek, met als doel het functioneren en herstel van mensen met psychose te verbeteren. Haar onderzoek richt zich onder andere op sociale cognitie, stigma en maatschappelijke participatie bij mensen met psychische kwetsbaarheden. Daarbij ontwikkelt en onderzoekt zij innovatieve interventies die bijdragen aan herstel en inclusie, vaak in nauwe samenwerking met zorgprofessionals en maatschappelijke partners.

Design Your Life

Projectsamenvatting

Ondersteunende technologie kan jongvolwassenen helpen om te gaan met uitdagingen in het dagelijkse leven – thuis, op school, en op het werk. De impact van ondersteunende technologie is echter beperkt, wat mede kan komen doordat veel ondersteunende technologie is onderzocht en ontworpen vanuit een medisch model. Dergelijke technologie probeert jongvolwassenen met autisme vaak te laten gedragen op een meer 'neurotypische' manier. In het 'Design Your Life'-onderzoek wordt om deze reden een alternatief perspectief gehanteerd: neurodiversiteit.
Het onderzoek heeft zich gericht op een toolkit waarmee jongvolwassenen eigen ondersteunende technologie kunnen vormgeven. De toolkit – die zes ontwerpfasen belichaamt, van ideatie tot realisatie en evaluatie – biedt jongvolwassenen een platform om hun eigen geleefde ervaring van de wereld en hun unieke ondersteuningsbehoefte(s) centraal te stellen in een persoonlijk ontwerpproces. Daarbij is er een ook een rol weggelegd voor de 'medeontwerper' – zorgprofessional, vriend, familielid, etc. – maar de jongvolwassene behoudt de regie.

Projectopbrengsten

Ontwerpcasussen

Het ontwerp en de evaluatie van de toolkit zijn verankerd in 25 ontwerpcasussen met jongvolwassenen met autisme en hun naasten. Veel van deze jongvolwassenen hebben het ontwerpproces afgerond met creatieve, vindingrijke technologieën. Anderen hebben belangrijke inzichten opgedaan tijdens het proces, altijd met eerlijke, kritische feedback op de toolkit. Ons doel was om participatief onderzoek te doen; daarin zijn we geslaagd.

Dutch Design Week

De onderzoeksresultaten zijn verspreid via verschillende kanalen verspreid, waaronder toonaangevende conferenties en wetenschappelijke tijdschriften. De toolkit zelf is tweemaal tentoongesteld bij de Dutch Design Week, en consortiumpartner HAN heeft onlangs een subsidie binnengehaald om diens productie, implementatie, en verspreiding ervan verder te onderzoeken.

Onderzoekers en deelnemende partijen

Projectleider
Dr. Jelle van Dijk (UTwente)

Deelnemende partijen
- Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
- iXperium Centre of Expertise
- ASSortiMENS
- Karakter Kinder- en Jeugdpsychiatrie
- Dr. Leo Kannerhuis
- Stichting Neurodiversiteit
- Nederlandse Vereniging voor Autisme
- RIBW AVV
- 2Tango
- Autminds

Boven: Met behulp van ‘lo-fi prototyping’ bedenkt en onderzoekt de toolkitgebruiker welke functionaliteiten hun technologie moet hebben.

Rechts: De toolkit bestaat uit verschillende stapelbare schijven met instructies en tools voor elke ontwerpfase. De schijven kunnen ook tegen elkaar worden geschoven, wat de gebruiker van de toolkit een globaal overzicht van het ontwerpproces geeft.

“Betrek niet alleen de leefwereld van de deelnemer bij je onderzoek, maar start erin”

Design Your Life (zie pagina 32), het onderzoeksproject van designonderzoeker Jelle van Dijk, vertrekt vanuit de leefwereld van de autistische eindgebruikers. Promovendus Niels van Huizen werkte binnen dit project aan een toolkit die autistische jongeren helpt om op creatieve wijze, met bestaande technologie, hun eigen leefomgeving aan te passen. Het ontwerpproces zelf en de interacties daarbinnen waren hierbij minstens net zo belangrijk als het eindproduct.

In eerdere onderzoeksprojecten rondom jongvolwassenen met autisme ontwierp Van Dijk ondersteunende toepassingen, waarbij het initiatief vaak bij de onderzoeker of ontwerper lag. Daardoor groeide zijn wens om autistische jongeren ook zelf te laten ontwerpen. “Door iets te ontwerpen leer je meer over jezelf. Omdat het ontwerpen daarnaast samen wordt gedaan met een ander ga je ook in interactie met die ander en reflecteer je op wie je eigenlijk bent en hoe jij de wereld ervaart.” Hoewel de ervaring van het ontwerpen van een eigen product autistische jongvolwassenen veel kan brengen, leidt hun input bovendien tot simpelweg een beter product.
“We merkten tijdens eerdere projecten dat we ons keer op keer weer vergisten in wat een persoon nodig had, omdat we ons gewoon niet wezenlijk konden inleven in de leefwereld van de ander.”

Van Huizen ging binnen het project aan de slag met het ontwikkelen van de Design Your Life-toolkit, die via verschillende ontwerpfases steeds verder vorm kreeg. Voor het praktijkgebruik van de toolkit ontwikkelde hij de vernieuwende ‘user-enacted design’-benadering. Bij het meer gebruikelijke co-design dienen ervaringen van eindgebruikers vooral als input voor een conventioneel en gestandaardiseerd proces, vertelt Van Huizen. User-enacted design draait dit om en vertrekt vanuit de geleefde ervaringen van de eindgebruiker, die de bepalende rol in het ontwerpproces krijgen. “Autistische jongvolwassenen kregen de leiding in het bedenken van design-oplossingen voor specifieke ondersteuningsbehoeften, ook als dit voor de buitenstaander niet direct begrijpelijk was.”

Zo werkte Van Huizen samen met een vrouw die vaak per ongeluk haar ontbijt oversloeg, omdat ze na het opstaan direct in een ‘hyperfocus’ belandde en werd opgeslokt door haar werk. “Door haar lievelingsmuziek uit dansfilms toe te voegen aan een bestaande *smart home device* wilde ze zichzelf auditieve cues geven om aan het ontbijt te denken. Ze dacht dan namelijk aan de choreografie uit de dansfilms, en door daarop te focussen hoopte ze het werk nog even uit te stellen en te kunnen beginnen met het ontbijt.” De oplossing werkte helaas niet helemaal, vertelt Van Huizen, want al

haar aandacht ging nu naar de choreografie en nog steeds niet naar het ontbijt. Het proces zelf, waarbij samen mogelijke oplossingen worden verkend, werd er echter niet minder betekenisvol om. Van Dijk vult aan: “Door de strategieën die mensen gedurende hun leven voor zichzelf hebben ontwikkeld in een product te gieten, worden ze ineens ook tastbaar voor de buitenstaander, die ze daardoor beter leert begrijpen en waarderen.”

De designer als facilitator

Hoewel de leefwereld van de eindgebruiker centraal stond in het ontwerpproces, waren er steeds verschillende betrokkenen die een cruciale bijdrage leverden. Zo was een andere belangrijke rol weggelegd voor de buddy die de autistische deelnemer ondersteunt in het ontwerpproces. Van Huizen: “Dat kan een professional zoals een autismecoach zijn, maar ook een familielid of vriend. Ook zij brengen kennis over de deelnemer mee in het ontwerptraject.” De rol van de designer veranderde daarbij van degene die het ontwerpproces bepaalt naar degene die met designkennis het proces faciliteert.

In het Design Your Life-project werkte Van Huizen nauw samen met Thijs Waardenburg, die via de op praktijkgericht onderzoek gefocuste RAAK-subsidie van Maurice Magnée betrokken was bij het project. Waardenburg focuste in zijn meer op de zorgpraktijk gerichte PhD-project op de behoeftes en de uitdagingen van de zorgprofessional tijdens het ontwerpproces. Dankzij deze samenwerking konden er volop inzichten uit de beide projecten worden uitgewisseld, vertelt Van Huizen: “Als ik in mijn interviews iets ophaalde over de behoefte van zorgprofessionals, dan gaf ik het aan Thijs en omgekeerd”.

Via de uitwisseling tussen de projecten kwamen ook verschillende uitdagingen aan het licht. Zo werd duidelijk dat betrokken professionals het soms lastig vonden om de behoeften van een cliënt zoals zij dat zien te scheiden van hun eigen behoeften. Van Dijk geeft het voorbeeld van de professional die wilde dat een cliënt altijd op tijd opstond, en daarvoor een designoplossing zocht. “Is dat echt in het belang van de cliënt, of is het vooral de professional die op deze manier het werk op tijd af wil hebben? Dat is ook een heel belangrijke factor om rekening te houden, maar het zijn verschillende dingen.” Toch werd er ook ruimte gemaakt voor hun behoeften. “Het was soms wel wat onwennig voor de betrokken professionals, want zij zijn niet getraind om het over zichzelf te hebben. Maar in zo’n ontwerpproces is daar ruimte voor, want ook zij zijn een belanghebbende.”

Rondreizen langs Auticafés

Het voltooide prototype van de toolkit werd enthousiast onthaald op de Dutch Design Week, waar het werd tentoongesteld. Het pakket bevat kaartjes, een boekje met oefeningen en knutselmaterialen. Met een stift kan op het whiteboardmateriaal de conclusie van

iedere ontwerpfase worden opgeschreven, waardoor het hele proces zelfstandig door de gebruiker kan worden doorlopen. De toolkit is in samenwerking met enkele autistische webdesigners ook online beschikbaar gemaakt, maar de toekomst ervan ligt verder nog open. Van Huizen zit vol ideeën: “Ik zou graag met de toolkit rondreizen langs verschillende Auticafés. Op die manier blijft het ook echt *community driven*.”

Wel is het de bedoeling dat er nog een eenvoudigere versie van de toolkit komt, licht Van Dijk toe. “Niemand wil voortdurend met dit enorme object in de tas rondsjouwen. Uiteindelijk willen we de toolkit vormgeven als een kaartenset, en ook digitaal beschikbaar maken.” Om dit plan van de grond te krijgen hebben de onderzoekers van NWO een Take-off-subsidie ontvangen voor de doorontwikkeling. Een eerste stap zal zijn om de toolkit onder te brengen in een stichting. Daarnaast wordt er geëxperimenteerd met aanpassingen en versimpelingen, zodat de toolkit ook te gebruiken is door bijvoorbeeld mensen met een fysieke beperking. De ideeën daaruit zijn immers ook van toepassing voor veel andere mensen die wat moeilijker meedraaien in de huidige ontworpen wereld, stelt van Dijk.

Op deze manier geeft hij ook een kritische noot mee: “Het is belangrijk dat iedere onderzoeker kritisch nadenkt over het eigen onderzoek en de onderliggende normatieve aannames ervan.” Als gevolg van deze reflectie benadert hij autisme in zijn onderzoek zelf vanuit het neurodiversiteitsperspectief. Van daaruit bekeken is autisme geen aandoening die verminderd kan of moet worden, maar een vorm van diversiteit die soms extra ondersteuning vraagt. De benadering van de designonderzoeker verandert daardoor ook, aldus Van Huizen: “Wanneer jouw leefwereld niet overeenstemt met de ontworpen wereld, kunnen we vanuit jouw leefwereld iets ontwerpen om de wereld te ‘tweaken’. Op deze manier zijn we in het klein aan het nadenken over verbeterpunten in de bredere maatschappij.”

Jelle van Dijk

Niels van Huizen

MUVA

Gepersonaliseerde interventies ter ondersteuning van actieve vrije tijd voor sociale (re-)integratie bij psychose

Projectsamenvatting

Het MUVA project richtte zich op het ondersteunen van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen om fysiek actief te blijven, omdat zij een verhoogd risico hebben op lichamelijke gezondheidsproblemen. Hoewel veel mensen hun leefstijl willen verbeteren, ervaren zij vaak belemmeringen door hun aandoening, bijwerkingen van medicatie en externe factoren, wat kan leiden tot sociale isolatie en verslechtering van de gezondheid. Het project testte daarom gepersonaliseerde manieren om mensen met psychotische stoornissen in beweging te krijgen, met als doel hun sociale leven, kwaliteit van leven, mentale gezondheid en lichamelijke gezondheid te verbeteren.

De resultaten laten zien dat het MUVA fysieke activiteitenprogramma het sociale functioneren van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen verbeterde. Daarnaast werd onderzocht hoe vaak ongeschikte medicatie wordt voorgeschreven. Ook bleek dat mensen met psychotische stoornissen moeite kunnen hebben met houding en dat mensen met autisme sportinstructies anders leren. Op basis hiervan zijn richtlijnen ontwikkeld voor toekomstig onderzoek en voor sportprofessionals.

Projectopbrengsten

Gepersonaliseerde beweging verbetert sociaal functioneren

Het MUVA project laat zien dat gepersonaliseerde beweeginterventies het sociale functioneren van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen verbeteren. Door fysieke activiteiten af te stemmen op individuele mogelijkheden en motivatie, konden deelnemers beter meedoen en nam sociaal isolement af. De aanpak is inmiddels duurzaam ingebed in de zorgpraktijk van Lister, waardoor de resultaten direct hun weg hebben gevonden naar de dagelijkse begeleiding.

Praktische richtlijnen voor zorg en sport

Het project leverde nieuwe inzichten op in ongeschikte medicatie, motorische problemen bij psychotische stoornissen en het anders leren van sportinstructies door mensen met autisme. Deze bevindingen zijn vertaald naar praktische richtlijnen voor zorg- en sportprofessionals, die nu beter kunnen aansluiten bij de behoeften van deze doelgroep en fysieke activiteit toegankelijker kunnen maken.

Onderzoekers en deelnemende partijen

Projectleider
prof. dr. W. Cahn
(UMC Utrecht)

Deelnemende partijen
- UMC Utrecht – universitair medisch centrum
- Lister – RIBW (Regionale Instelling voor Beschermd Wonen)
- Altrecht – gespecialiseerde ggz instelling

FinFit

Het in kaart brengen en verbeteren van financieel zelfmanagement bij mensen met psychotische stoornissen

Projectsamenvatting

Financiële zelfredzaamheid is cruciaal voor zelfstandig wonen, vrijetijdsbesteding en sociale relaties. Financiële zelfredzaamheid kan echter lastig zijn voor mensen met een psychotische kwetsbaarheid. Psychotische en cognitieve symptomen kunnen financieel gedrag verstoren en financiële mogelijkheden (zoals inkomensstabiliteit) en participatie belemmeren. Inkomstenverlies, het maken van schulden of andere financiële problemen kunnen op hun beurt psychologische, sociale en maatschappelijke problemen veroorzaken. Het FinFit-project had als doel om een geïntegreerd beeld te krijgen van de financiële situatie en de financiële bekwaamheid van mensen met psychotische stoornissen. Daarnaast zijn bestaande initiatieven gericht op financiële steun voor mensen met psychische problematiek, waaronder psychose, in kaart gebracht om te exploreren hoe en in welke mate deze vormen van steun zijn geïntegreerd in de GGZ en hoe zij beter vindbaar en toegankelijk kunnen worden gemaakt voor de doelgroep. Zo kan uiteindelijk vroegsignalering van mogelijke problemen worden bevorderd, verergering van problemen worden voorkomen en financiële zelfredzaamheid worden ondersteund.

Projectopbrengsten

Verbetering van structurele financiële ondersteuning

Het FinFit-project heeft geleid tot verschillende publicaties in nationale en internationale tijdschriften. Uit het onderzoek blijkt dat problemen in de financiële situatie en financiële vaardigheden van mensen met psychotische kwetsbaarheid veelzijdig en complex zijn. Zo geeft ongeveer 25% van de mensen met psychotische kwetsbaarheid aan financieel ontevreden te zijn; een percentage dat 3 tot 4 keer hoger is dan in de algemene bevolking. Ook geeft zo'n 25% van hen aan niet in hun financiële behoeften te kunnen voorzien en hebben mensen met psychotische kwetsbaarheid meer moeite het uitvoeren van financiële taken dan mensen zonder een psychotische kwetsbaarheid. Kortom, het is duidelijk dat deze groep op financieel vlak problemen ervaart; iets wat wordt beaamd door familieleden en behandelaren. Tegelijkertijd is het aantal initiatieven gericht op financiële steun voor mensen met psychische problematiek, waaronder psychose, zeer beperkt en de initiatieven die bestaan opereren vaak lokaal. Ook is er onvoldoende integratie van financiële ondersteuning in de GGZ, laat de samenwerking tussen de GGZ en financieel professionals in het sociaal domein te wensen over en is er nauwelijks onderzoek gedaan naar de effectiviteit van financiële interventies voor mensen met psychische problematiek. De inzichten en domeinoverstijgende samenwerkingen die uit het FinFit project zijn voortgekomen hebben geleid tot het vervolgproject FinFit 2.0 dat zich gaat richten op het verbeteren van structurele financiële ondersteuning binnen de GGZ.

projecten.zonmw.nl/nl/project/finfit-20-op-naar-geintegreerde-financiele-ondersteuning-de-geestelijke-gezondheidszorg

Onderzoekers en deelnemende partijen

Projectleider

Prof. dr. Janneke Koerts (RUG)

Onderzoeksteam

- Prof. dr. Richard Bruggeman
- Prof. dr. Lydia Krabbendam
- Drs. Josephien Jansen

Deelnemende partijen

Rob Giel Onderzoekscentrum; Lentis; Dimence Groep; KieN Friesland; Arkin Amsterdam; Universitair Medisch Centrum Rostock (Duitsland); Hogeschool van Amsterdam, Lectoraat Armoede Interventies; Ypsilon familieorganisatie; Stichting Nieuw Nabuurschap; Sterk uit Armoede; Bilancio Budget; Bureau Financieel Toezicht; NHL Stenden Hogeschool; Phrenos/Universiteit Tilburg; Kwintes, Kompas; Stichting Valente.

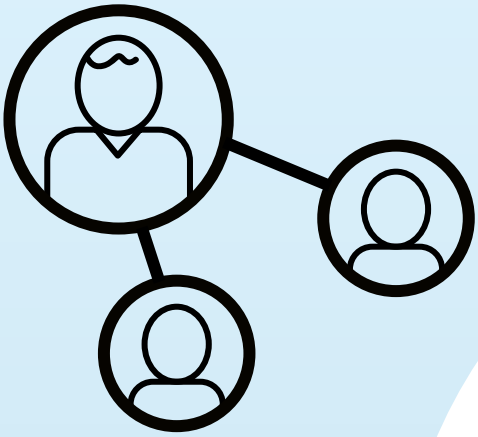
Publiekssamenvatting

Het onderzoeksprogramma *Maatschappelijke (re-)integratie van adolescenten en volwassenen met autisme en psychose* richtte zich op het bevorderen van kwalitatief hoogstaand onderzoek naar interventies op gebied van wonen, vrijetijdsbesteding en beeldvorming van mensen met autisme of psychose. Het onderzoeksprogramma stimuleerde onderzoek dat bijdraagt aan de maatschappelijke integratie of kwaliteit van leven van beide doelgroepen. Ook werd onderzoek aangemoedigd met een sterke relevantie voor en toepasbaarheid in de praktijk, dat daarnaast ook een solide theoretische of wetenschappelijke basis had. De voorgestelde projecten moesten op minimaal twee manieren de samenwerking aangaan met ervaringsdeskundigen, een instelling of organisatie, of een ander onderzoeksveld.

Binnen het programma zijn negen onderzoeksprojecten uitgevoerd, verdeeld over twee financieringsrondes. De meeste projecten uit de eerste ronde gingen in 2019 van start, die uit de tweede ronde in 2020. Alle projecten zijn inmiddels afgerond. De projecten besloegen verschillende levensfasen, van adolescentie tot volwassenheid, en richtten zich op uiteenlopende thema's die van grote betekenis zijn voor de maatschappelijke participatie van mensen met autisme of psychose. Zo werd onderzoek gedaan naar wonen en begeleid wonen, vrijetijdsbesteding en leefstijl, inclusieve onderwijsomgevingen, beeldvorming en stigma, en naar samenwerking tussen zorgorganisaties, het sociaal domein en andere betrokken partijen. In veel projecten speelden de ervaringen en perspectieven van mensen met autisme of psychose een centrale rol. Er werd gewerkt met uiteenlopende onderzoeksmethoden, waaronder kwalitatief onderzoek, participatieve en ontwerpgerichte benaderingen en grootschalige data-analyses.

Het programma heeft een brede opbrengst gehad. Naast wetenschappelijke publicaties en proefschriften zijn ook concrete praktijkgerichte producten ontwikkeld, zoals interventies, digitale hulpmiddelen, methoden en handreikingen. Deze zijn vaak samen met ervaringsdeskundigen en professionals ontwikkeld en kunnen worden gebruikt in de geestelijke gezondheidszorg, het sociaal domein en het onderwijs. De resultaten zijn gedeeld via bijeenkomsten, workshops, onderwijs, publieksactiviteiten en media. Kenmerkend voor het programma was de intensieve samenwerking tussen onderzoekers en praktijkpartners.

Universiteiten en UMC's werkten samen met ggz instellingen, gemeenten, hogescholen, zorgverzekeraars, woningcorporaties en patiënten en belangenorganisaties. Deze samenwerking heeft regelmatig geleid tot duurzame netwerken en vervolginitiatieven.



Verschillende soorten samenwerkingspartners

40%
GGZ, dagbesteding en ondersteuning

16%
universiteiten

9%
UMC's

10%
HBO's

17%
patiënten- en belangenorganisaties

8%
overige praktijkpartners

Opbrengsten in absolute aantallen

29
praktijkproducten

8
proefschriften

64
publicaties

52
praktijkinteracties

78
presentaties

21
media-uitingen

52
theses

17
overig

Colofon

Ontwerp
Ontwerpwerk

Drukker
Quantes

Teksten en afbeeldingen
Met dank aan de projectleiders

Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO)
Laan van Nieuw Oost-Indië 300
2593 CE Den Haag

Lisanne Meinen
+31 70 349 4645
autisme.psychose@nwo.nl

nwo.nl/onderzoeksprogrammas/maatschappelijke-re-integratie-van-adolescenten-en-volwassenen-met-autisme-en-psychose

© Juli 2026