

Onderzoeksagenda

Autisme

**Onderzoekspatform Disability studies
Inclusie & Belonging
20 december 2018**



ZonMw

Karins
|
Consultancy



PAS
Personen uit het Autisme Spectrum

nar
Nederlands Autisme Register



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

Officiële titel:

- *Inventarisatie onderzoeksbehoeften vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun naasten (onderzoeksagenda)*

- Dit project is gesubsidieerd door ZonMW



Structuur

- Onzelf voorstellen
- Doel OZA & aanleiding van onderzoek
- Gevolgde werkwijze
- Resultaten
 - Overzicht
 - Ingezoomed op (beeldvorming &) inclusie
- Discussie

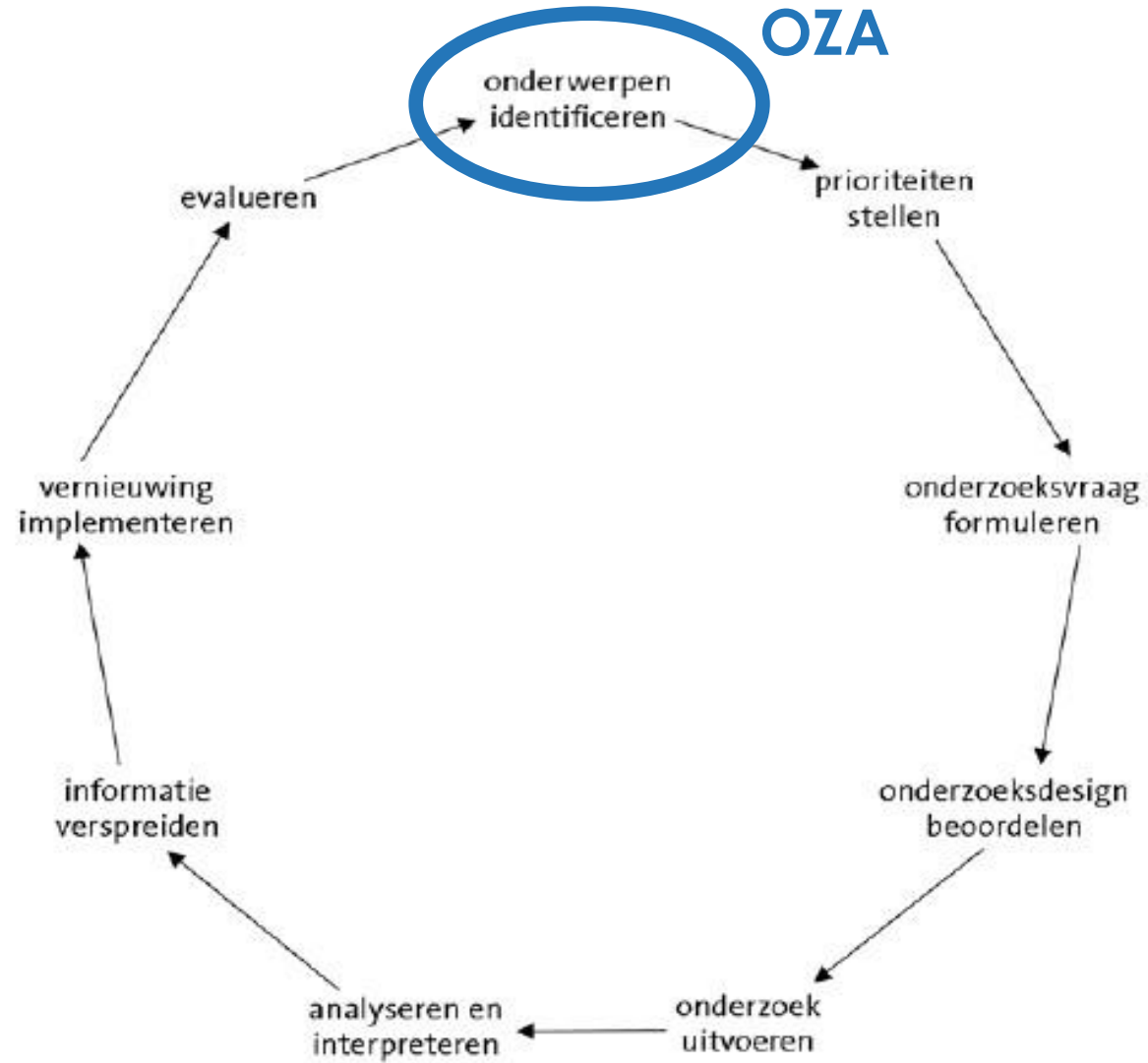
Doel

- Uitvoeren inventarisatie naar onderwerpen voor onderzoek, volgens de mening van mensen met autisme, hun ouders en wettelijk vertegenwoordigers.

Aanleiding

- 2017: er is geen kennisagenda autisme
- Er zijn diverse partijen bezig met het in kaart brengen van kennis en/of kennishiaten en/of kennisbehoeften
 - Academische Werkplaatsen Autisme (plannen voor vervolg AWA)
 - Nederlands Autisme Register (gesloten vragen)
 - Erasmus Universiteit project Diversiteit & Autisme (analyse van literatuur & surveys)
- Clientenperspectief was niet leidend

OZA



De onderzoekscyclus

Gevolgde werkwijze

- Mixed methods: kwantitatief + kwalitatief
- Vragenlijst via NAR uitgezonden
- Open vraag:

Waar zou, volgens u, onderzoek naar moeten gebeuren op het gebied van autisme?

- Naar 2444 deelnemers verzonden, 923 mensen hebben ingevuld (respons 38%)
 - 695 (jong)volwassenen met autisme
 - 166 ouders
 - 62 wettelijk vertegenwoordigers

Aanvullende data vanuit NAR, o.a. demografische gegevens

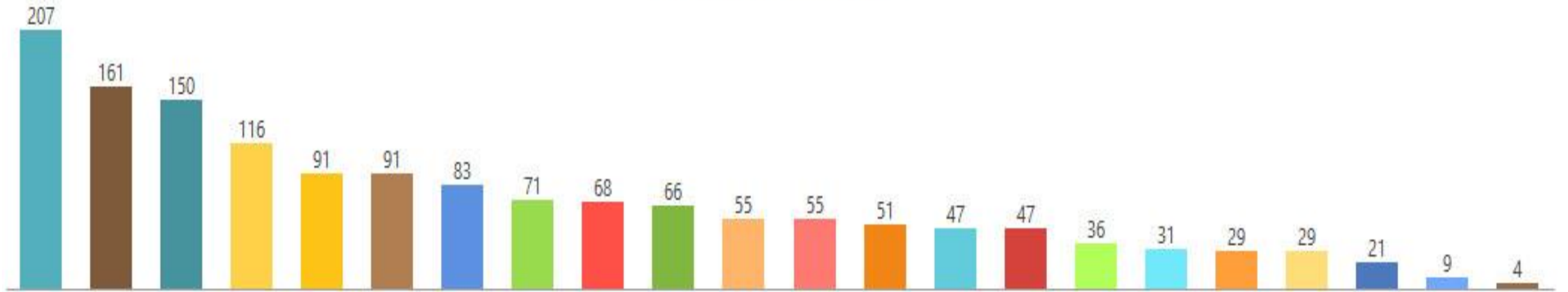
Methoden

- Mixed methods approach:
 - Kwalitatieve inhoudsanalyse (mbv MAXQDA, blind)
 - Kwantitatieve analyse (mbv SPSS)

Voorlopige resultaten

- Op basis van thematische inhoudsanalyse

(Onderzoeks)thema

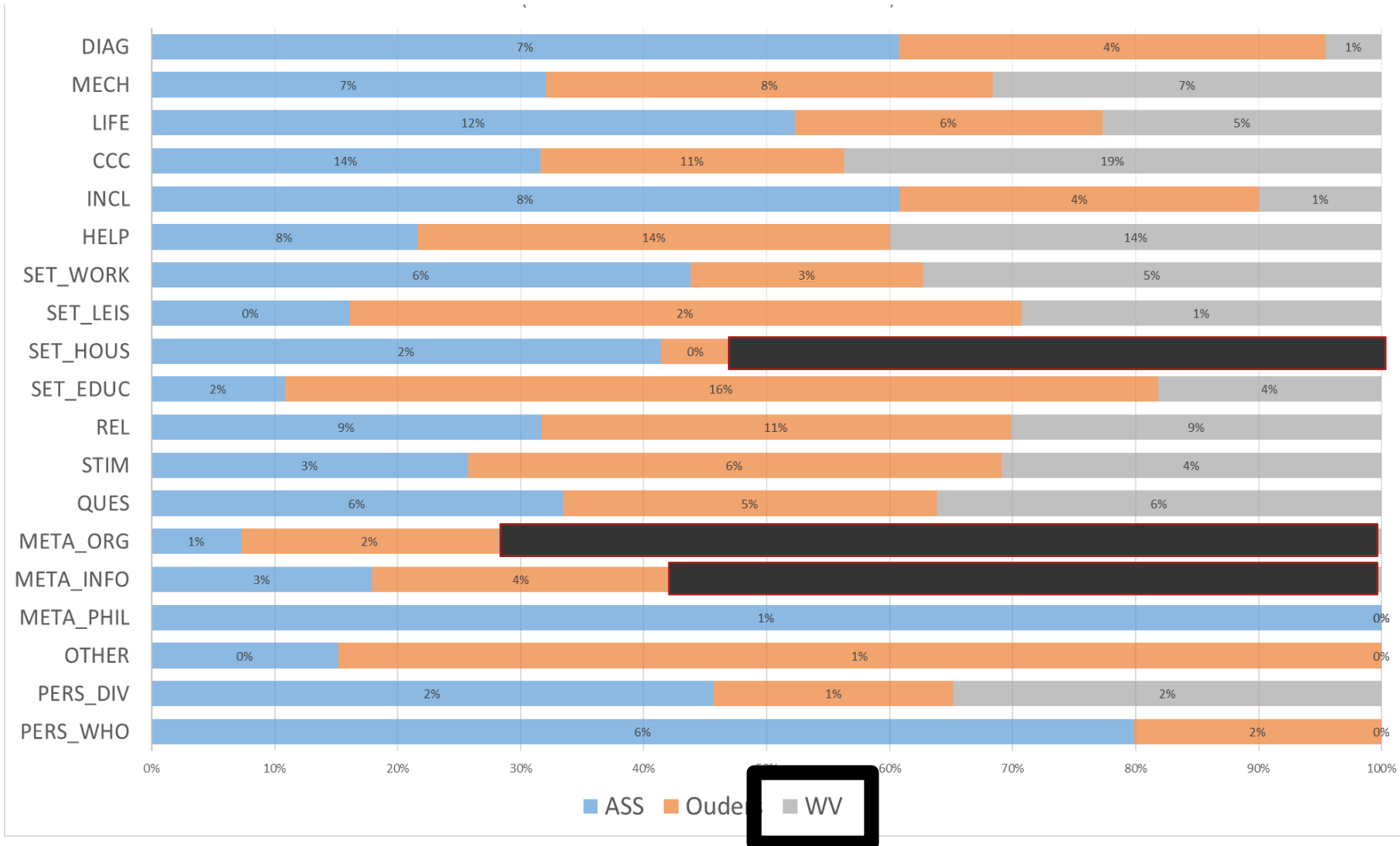


100% = 923 respondenten

Meerdere antwoorden mogelijk per respondent
Niet genormeerd

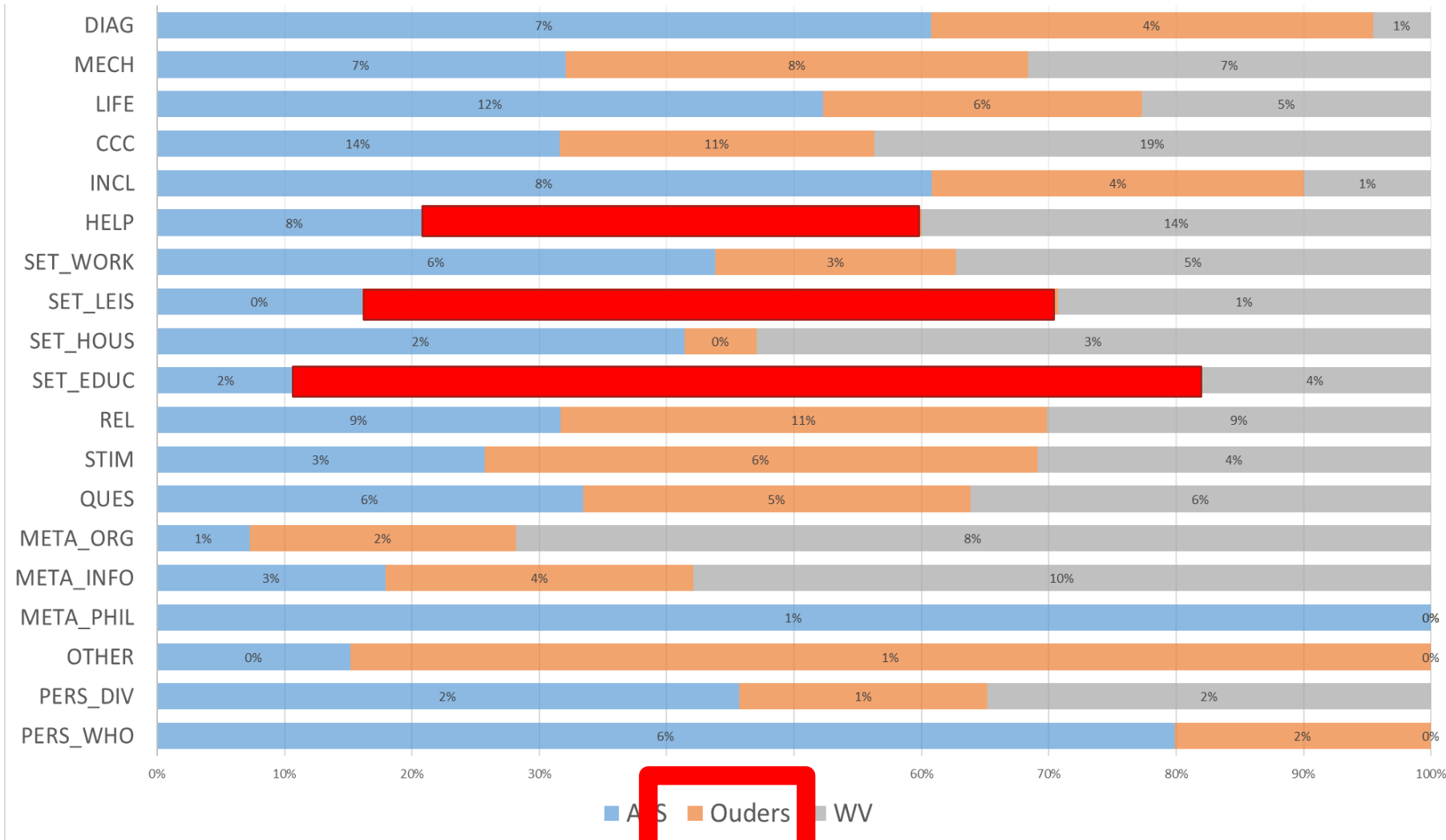


rol rapporteur genormeerd



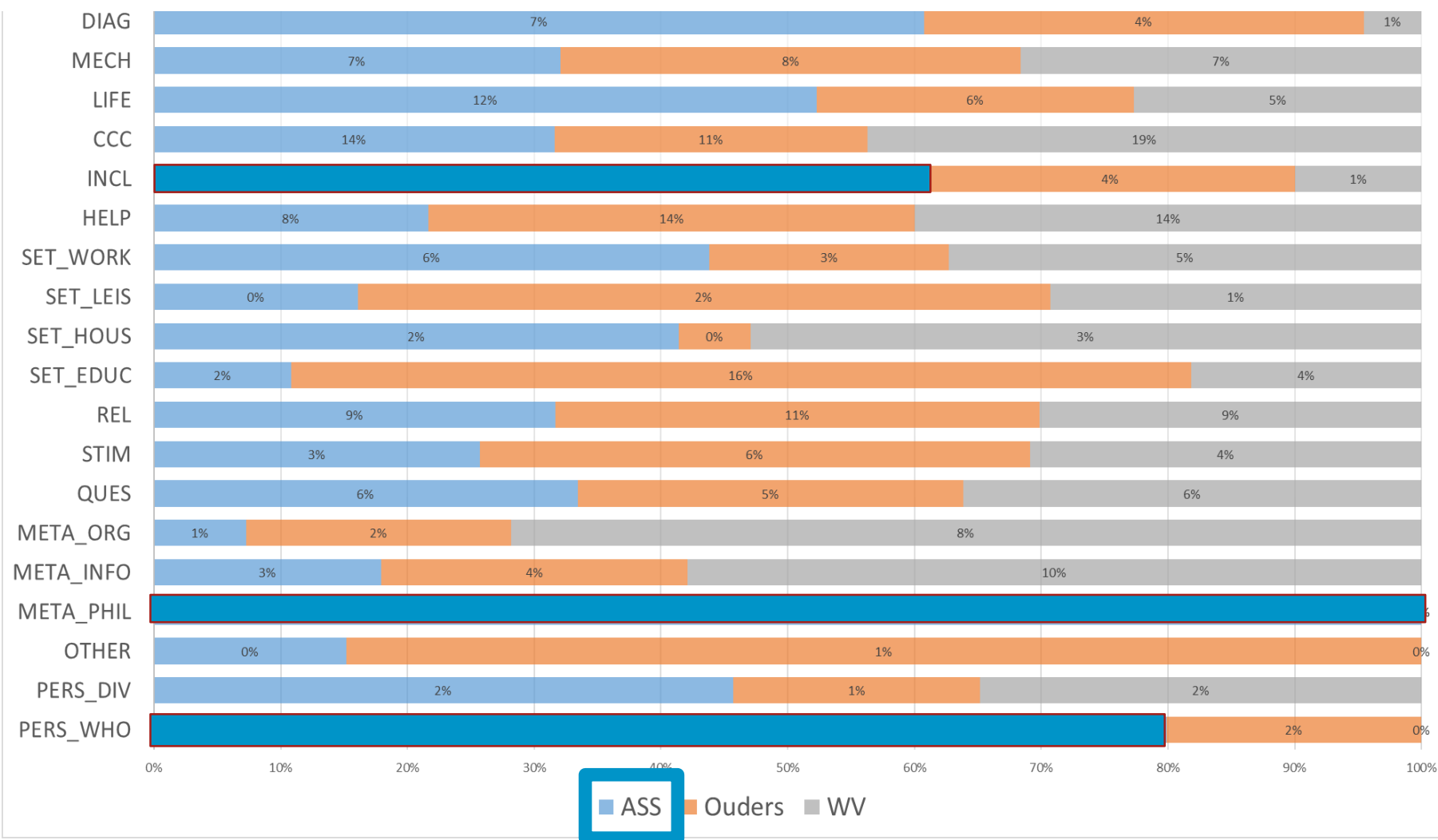
- Prevalentie, screening en diagnostiek
- Oorzaken, mechanismen en preventie
- Leven met autisme
- Kenmerken, klachten en comorbiditeit
- Beeldvorming en inclusie
- Hulp, behandeling en medicatie
- Werk
- Vrijtijdsbesteding
- Wonen
- Onderwijs
- Relaties
- Prikkelverwerking
- Weet niet/nvt
- Organisatie en financiering van de zorg
- Kennis en informatie
- Filosofische en ethische vragen
- Overig
- Verschillen tussen mensen
- Doelgroepen als thema NOS

rol rapporteur genormeerd



Prevalentie, screening en diagnostiek
Oorzaken, mechanismen en preventie
Leven met autisme
Kenmerken, klachten en comorbiditeit
Beeldvorming en inclusie
Hulp, behandeling en medicatie
Werk
Vrijtijdsbesteding
Wonen
Onderwijs
Relaties
Prikkelverwerking
Weet niet/nvt
Organisatie en financiering van de zorg
Kennis en informatie
Filosofische en ethische vragen
Overig
Verschillen tussen mensen
Doelgroepen als thema NOS

rol rapporteur genormeerd

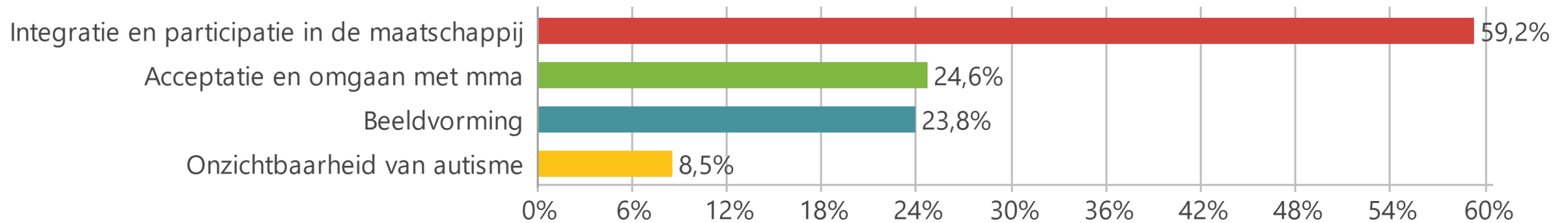


Prevalentie, screening en diagnostiek
Oorzaken, mechanismen en preventie
Leven met autisme
Kenmerken, klachten en comorbiditeit
Beeldvorming en inclusie
Hulp, behandeling en medicatie
Werk
Vrijtijdsbesteding
Wonen
Onderwijs
Relaties
Prikkelverwerking
Weet niet/nvt
Organisatie en financiering van de zorg
Kennis en informatie
Filosofische en ethische vragen
Overig
Verschillen tussen mensen
Doelgroepen als thema NOS

Beeldvorming & Inclusie

- genoemd door 150 respondenten
- 130 ASS (19% van ASS-ers)
- 17 ouders (10% van ouders)
- 3 WV (5% van WV)

Beeldvorming en inclusie



100% = 150 respondenten:

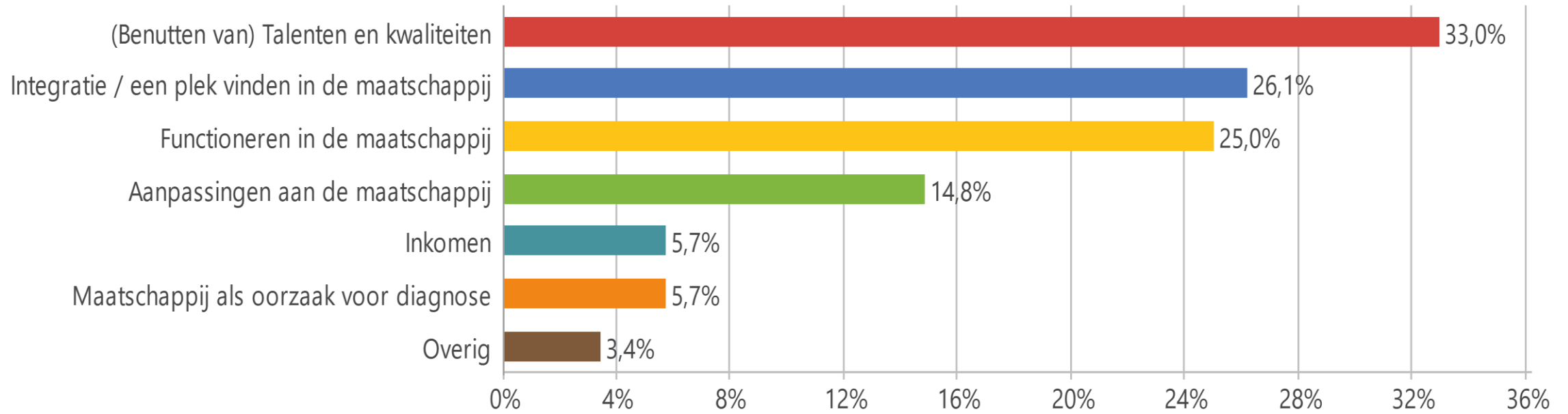
130 ASS16+

17 Ouders

3 WV

Meerdere antwoorden mogelijk per respondent

Integratie en participatie in de maatschappij



100% = 88 respondenten

Meerdere antwoorden mogelijk per respondent

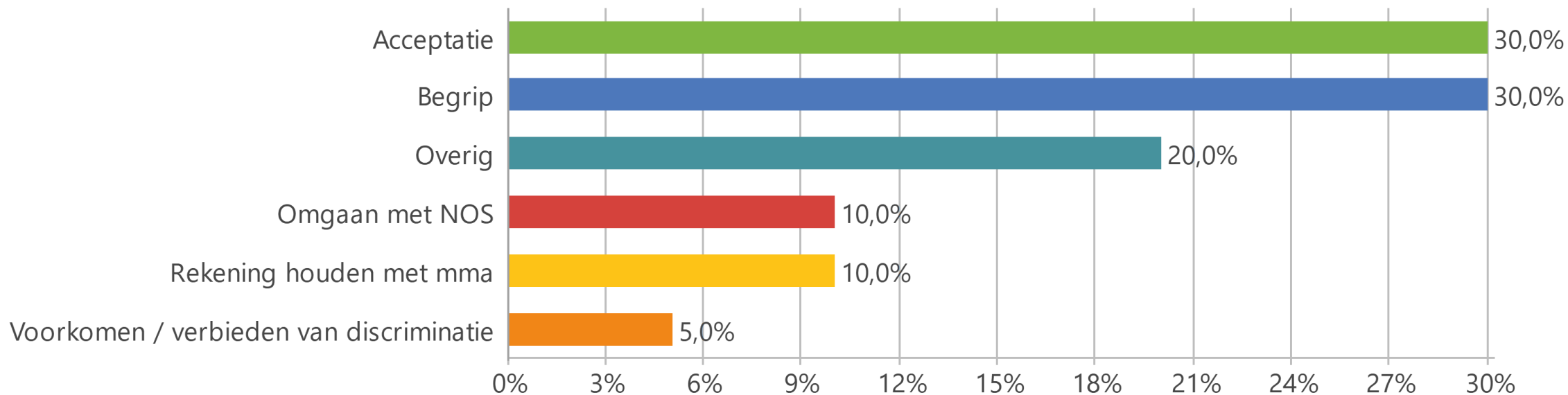
Integratie en participatie

	Aantal (norm.)	Bel. subthema's	Voorbeeld
ASS16+	77 (11%)	Benutten kwaliteiten (in maatschappij); functioneren	(...) Indien er meer wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan naar de potentie van autisme dan kan hier exact worden aangetoond dat autisme zeer waardevol kan zijn voor de maatschappij. Hierdoor krijgen autisten ook weer meer zelfrespect en begrip.
Ouders	9 (5%)	Integratie/plek; benutten kwaliteiten	Hoe kunnen kinderen/mensen met autisme zo goed mogelijk meekomen in de hedendaagse maatschappij zodat ze geaccepteerd worden en ook zelf een waardevolle bijdrage kunnen leveren.
WV	2 (3%)	Integratie/plek; benutten kwaliteiten	Onderzoek in hoeverre mensen die er totaal niets mee te maken hebben, ook niet in hun omgeving kennis hebben van autisme. (...) Hoever zijn we met integratie en inclusie?

Een plek

- “Een deel van de kinderen kan door hun problematiek niet deelnemen aan enige vorm van sociaal verkeer (opvang in groepen, gespecialiseerde sportverenigingen/clubs etc.). (...) Hoe vinden deze kinderen hun plek in de samenleving?”
- “Hoe je als (jong)volwassene, hoogfunctionerende autist je plek kunt vinden in de maatschappij.”
- “(...) Ik zou zo graag eens zien wat volwassenen met autisme nodig hebben. Dat er beter gekeken wordt naar hoe we volwassenen met autisme een betere plek in de maatschappij kunnen geven.”

Acceptatie en omgaan met mma



100% = 40 respondenten

Meerdere antwoorden mogelijk per respondent

Acceptatie en omgaan met

	Aantal resp	Bel. subthema	Voorbeeld
ASS16+	32	Begrip, acceptatie	Mogelijkheden voor maatschappelijke oplossingen rondom het verbeteren van het begrip voor mensen met ASS.
Ouders	7	Acceptatie	Hoe kunnen kinderen/mensen met autisme zo goed mogelijk meekomen in de hedendaagse maatschappij zodat ze geaccepteerd worden en ook zelf een waardevolle bijdrage kunnen leveren.
WV	1	Begrip	er zou meer kennis en begrip in de verstandelijke gehandicapten zorg moeten zijn!!!! We lopen telkens tegen problemen aan die door autisme komen en niet begrepen ,gezien worden door de zorg!!!!

- **Begrip in combinatie met acceptatie**
- *Hoe autisten ECHT geïntegreerd kunnen worden in de maatschappij, zodat ze beter begrepen en gewaardeerd worden. En dat ze mee kunnen doen in (vrijwilligers)werk enz. (ASS16+)*
- *Mogelijkheden voor maatschappelijke oplossingen rondom het verbeteren van het begrip voor mensen met ASS. (ASS16+)*

Begrip

- **Begrip in combinatie met onzichtbaarheid van autisme**
- *Meer begrip kunnen kweken in de algemeen opvatting van de maatschappij en dan vooral gericht op vrouwen met autisme. Nu komt veel in de media het savanten syndroom naar voren, maar de meeste mensen met autisme zijn eigenlijk heel normaal zonder uitzonderlijke talenten en dan is er eigenlijk geen begrip meer op werk of in de maatschappij. Want dan je ook maar gewoon normaal meedoen, terwijl Het daar dan juist niet goed gaat want er zijn wel degelijk dieperliggende problemen die niet gelijk zichtbaar zijn. (ASS16+)*
- *Begrip naar ‘gewone’ mensen met autisme, die onzichtbare klachten hebben. Hoe kijkt de omgeving hier naar en wat kan hier in begrip aan verbeterd worden? (ASS16+)*

Onzichtbaarheid van autisme

- *Autisme dat niet echt opvalt bij bepaalde mensen. Mensen waarbij het lijkt dat ze een normaal leven hebben, maar waar veel onzichtbaar leed is. (ASS16+)*
- *(...) Ik behoor tot de groep ASS'ers die 'te normaal' lijkt en zie om mij heen dat deze mensen tussen wal en schip vallen. Ze kunnen goed hun problemen camoufleren, proberen (tegen beter weten in) toch 'gewoon mee te draaien' en ervaren hierdoor veel (vooral emotionele) problemen. Ik denk dat het voor deze groep belangrijk is om handvatten te krijgen over hoe je je staande kunt houden in de hedendaagse maatschappij zonder jezelf te overbelasten.(...) (ASS16+)*

Vragen?



Bedankt

- Project- en Stuurgroep:
 - Karin van den Bosch
 - Diederik Weve
 - Bernadette Wijnker (NVA)
 - Sander Begeer (NAR)
 - Arjan Stoffels (PAS)
- **Email: onderzoeksagenda.autisme@gmail.com**