

ACADEMISCHEWERKPLAATS.NL



Academische Werkplaats Autisme 2.0

Samen lerend verder komen!

Karins
|
Consultancy

Karin van den Bosch

Onderzoekersplatform Disability Studies, Inclusie en Belonging

13 februari 2020

Doel AWA

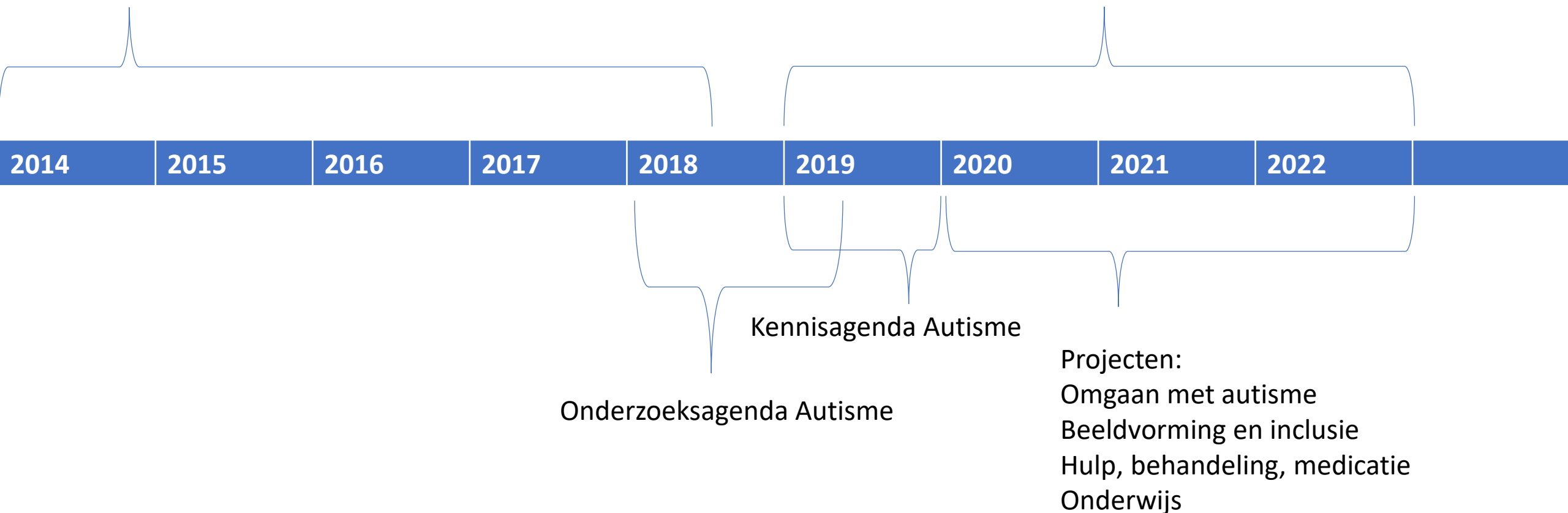
- Brug slaan tussen wetenschap en praktijk
 - Kennis uit onderzoek moet beter doorstromen naar de praktijk (o.a. beleid, zorg, onderwijs)
- Samenwerking(sverband) tussen verschillende organisaties
- Ontmoetingsplaats tussen mensen met autisme en naasten, onderzoekers, professionals e.a.

Tijdslijn



AWA's
-Reach-Aut
-Samen Doen!

AWA 2.0



Achtergrond

- Rapport Gezondheidsraad
- De kennis over autisme bij professionals is gefragmenteerd
- Onvoldoende afstemming tussen professionals uit verschillende sectoren
- Vooral tijdens transities tussen levensfasen en/of levensdomeinen (zoals van thuis naar school of van school naar werk) lopen mensen met autisme vaak vast door suboptimale toeleiding door - en toerusting van - diverse professionals.



Achtergrond

Periode 2014 – 2018: Twee Academische Werkplaatsen Autisme:

- Reach-Aut (ResEARCH network AUTism)

<http://www.reach-aut.nl/>

- Samen doen!

<http://autisme-samendoen.nl/>



Samen Doen!

S tructureel	D enken
A utisme	O perationaliseren
M ultidisciplinair	E ffectueren
E xpertise	N avolgen
N etwerk	!



Samen Doen!

Kernpartijen: Yulius en ErasmusMC



Reach-Aut

Kernpartijen: UvA en
dr. Leo Kannerhuis



Speerpunten Samen Doen!

- Vinden en behouden van werk
 - **WerkWebAutisme:** www.werkwebautisme.nl
 - Betrokkenen o.a. Jeanet Landsman, Bernadette Linssen, Lujan Blankenstein, Karin van den Bosch
- Begeleid of zelfstandig wonen
 - **Woonwijzer Autisme:** www.woonwijzerautisme.nl
 - Betrokkenen o.a. Mieke Cardol, Inge Bramsen, Mitzi Waltz, Paul Blankert, Marla Vernoy

Speerpunten Samen Doen!

- Vroegtijdige herkenning en behandeling
- Begeleiding naar en binnen onderwijs
- Opbouwen en onderhouden van relaties
- Transitie binnen de zorg

Speerpunten Reach-Aut

- Levensloop
- Zorgnetwerk
- Van genetisch laboratorium naar patiënt
- Transities in het onderwijs
- Multiplex gezinnen
- Klinische crisisbehandeling
- Ouderen met autisme

Andere projecten

- WerkWeb autisme: www.werkwebautisme.nl
 - Grip op Gedrag
 - Beter Leren door Beter Slapen
 - De Sensatie van een goed Leven
-
- Onderzoeksagenda Autisme: www.onderzoeksagenda-autisme.nl

AWA 1.0

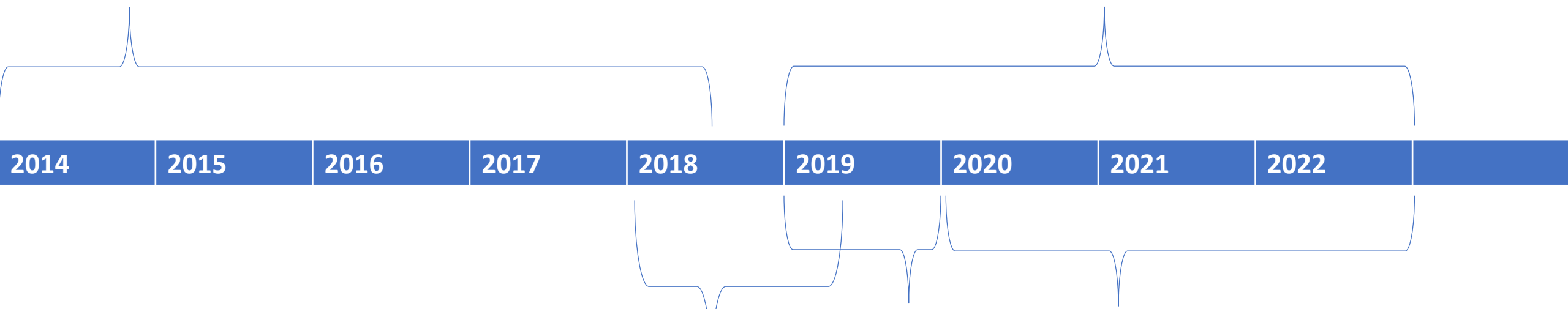
- Zorgsector en medische model stonden vaak centraal
- Onderwerpen werden in veel gevallen bepaald door onderzoekers en hun organisaties
- Onderwerpen en eindproducten lagen vaak van te voren al vast
- Inbreng en rol ervaringsdeskundigen wisselde sterk per werkgroep

Tijdslijn



AWA's
-Reach-Aut
-Samen Doen!

AWA 2.0



2014 2015 2016 2017 2018 2019 2020 2021 2022

Kennisagenda Autisme

Onderzoeksagenda Autisme

Projecten:

- Omgaan met autisme
- Beeldvorming en inclusie
- Hulp, behandeling, medicatie
- Onderwijs

Onderzoeksagenda Autisme



Inventarisatie van de onderzoeksbehoeften op het gebied van Autisme volgens drie doelgroepen: volwassenen met autisme, ouders en wettelijk vertegenwoordigers.

Karin van den Bosch en Diederik Weve

Onderzoeksagenda Autisme

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

Werkwijze OZA

- Mixed methods: kwalitatief + kwantitatief
- Open vraag via NAR vragenlijst:
Waar zou, volgens u, onderzoek naar moeten gebeuren op het gebied van autisme?
- Gesloten vragen over de doelgroepen voor dergelijk onderzoek
- Naar 2444 deelnemers verzonden, 923 mensen hebben ingevuld (respons 38%)
 - 695 volwassenen met autisme
 - 166 ouders
 - 62 wettelijk vertegenwoordigers

Aanvullende respondent data vanuit NAR, o.a. demografische gegevens

Thema's Onderzoeksagenda Autisme (PAS & Karin's Consultancy)

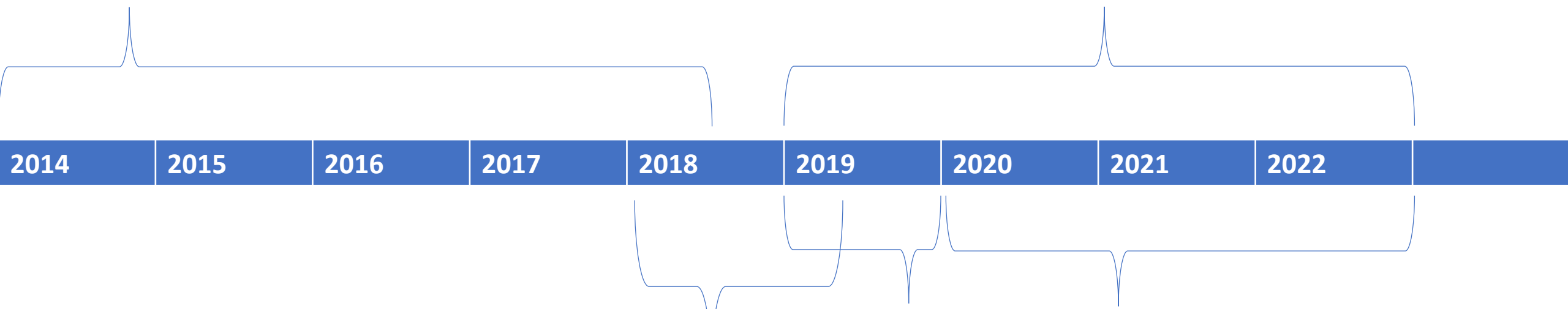
1. Beelvorming en inclusie
2. Communicatie en contact
3. Diagnostiek en prevalentie
4. Filosofische en ethische vragen
5. Gezin, ouderschap en opvoeden
6. Hulp, behandeling en medicatie
7. Kenmerken, klachten en comorbiditeit
8. Kennis en informatie
9. Kwaliteit van leven, welbevinden en zingeving
10. Omgaan met (het eigen) autisme
11. Onderwijs
12. Ontwikkeling en levensloop
13. Oorzaken, mechanismen en preventie
14. Organisatie en financiering van de zorg
15. Partnerrelatie, seksualiteit en intimiteit
16. Prikkelverwerking
17. Voeding en vertering
18. Vrije tijd
19. Werk en dagbesteding
20. Wonen

Tijdslijn



AWA's
-Reach-Aut
-Samen Doen!

AWA 2.0



2014 2015 2016 2017 2018 2019 2020 2021 2022

Kennisagenda Autisme

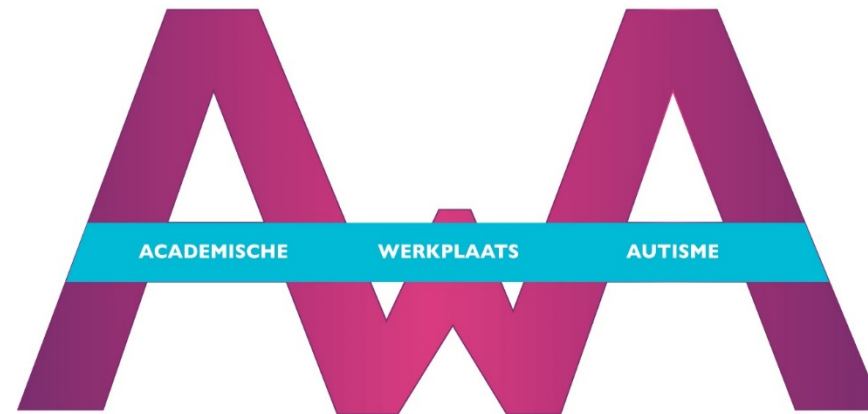
Onderzoeksagenda Autisme

Projecten:

- Omgaan met autisme
- Beeldvorming en inclusie
- Hulp, behandeling, medicatie
- Onderwijs

AWA 2.0

ACADEMISHEWERKPLAATS.NL



Academische Werkplaats Autisme 2.0

Coördinatoren: Hilde Geurts en Kirstin Greaves-Lord



Kennisagenda Autisme

AWA Kernteam:

Karin van den Bosch, Rashmi de Lusenet,
Carolien de Haan en Larissa van Bodegom

De Kennisagenda Autisme is ontwikkeld

De kennisagenda **identificeert** en **prioriteert** de kennis die voor de toekomst nodig is binnen het autisme veld.

De kennisagenda is ontwikkeld in samenwerking met *alle* mogelijke stakeholders:

- Mensen met autisme
- Naasten van mensen met autisme: ouders, partners, wettelijk vertegenwoordigers, andere naasten
- Zorgprofessionals
- Onderwijsprofessionals
- Beleidsmakers en bestuurders
- Onderzoekers
- Overig

Integrale Kennisagenda Autisme

Meest belangrijk Integrale Top-5	Ook belangrijk	Best belangrijk	Minst belangrijk
1. Omgaan met (het eigen) autisme	Kenmerken, klachten, <u>comorbiditeit</u>	Oorzaken, mechanismen en preventie	Wonen
2. Hulp, behandeling, medicatie	Prikkelverwerking	Diagnostiek en prevalentie	Voeding en vertering
3. Beeldvorming en inclusie	Gezin, <u>ouderschap, opvoeden</u>	Partnerrelatie, seksualiteit, intimiteit	Vrije tijd
4. Welbevinden en zingeving	Werk en dagbesteding	Communicatie en contact	Filosofische en ethische vragen
5. Onderwijs	Organisatie en financiering van de zorg	Kennis en informatie	
	Ontwikkeling, veroudering en levensloop		

	MENSEN MET ASS n=472	NAASTEN n=368	ZORGPROFESSIONALS n=233
1	Omggaan met (het eigen) autisme	Onderwijs	Hulp, behandeling en medicatie
2	Beeldvorming en inclusie	Gezin, ouderschap en opvoeden	Gezin, ouderschap en opvoeden
3	Prikkelverwerking	Hulp, behandeling en medicatie	Welbevinden en zingeving
4	Hulp, behandeling en medicatie	Beeldvorming en inclusie	Communicatie en contact
5	Welbevinden en zingeving	Omggaan met (het eigen) autisme	Prikkelverwerking
6	Werk en dagbesteding	Communicatie en contact	Diagnostiek en prevalentie
7	Communicatie en contact	Welbevinden en zingeving	Beeldvorming en inclusie
8	Diagnostiek en prevalentie	Prikkelverwerking	Omggaan met (het eigen) autisme
9	Kenmerken, klachten en comorbiditeit	Werk en dagbesteding	Kenmerken, klachten en comorbiditeit
10	Partnerrelatie, seksualiteit en intimiteit	Ontwikkeling, veroudering en levensloop	Onderwijs
	ONDERWIJSPROFESSIONALS n=22	ONDERZOEKERS n=18	BELEIDSMAKERS, MANAGEMENT n=6
1	Onderwijs	Beeldvorming en inclusie	Beeldvorming en inclusie
2	Beeldvorming en inclusie	Communicatie en contact	Gezin, ouderschap en opvoeden
3	Communicatie en contact	Onderwijs	Welbevinden en zingeving
4	Omggaan met (het eigen) autisme	Hulp, behandeling en medicatie	Vrije tijd
5	Welbevinden en zingeving	Welbevinden en zingeving	Communicatie en contact
6	Prikkelverwerking	Filosofische en ethische vragen	Kennis en informatie
7	Filosofische en ethische vragen	Werk en dagbesteding	Omggaan met (het eigen) autisme
8	Kenmerken, klachten en comorbiditeit	Diagnostiek en prevalentie	Onderwijs
9	Oorzaken, mechanismen en preventie	Ontwikkeling, veroudering en levensloop	Diagnostiek en prevalentie
10	Diagnostiek en prevalentie	Kenmerken, klachten en comorbiditeit	Oorzaken, mechanismen en preventie



Besluit

- Drie evenredig grote projecten:
 1. Omgaan met (het eigen) autisme
 2. Hulp, behandeling en medicatie
 3. Beeldvorming en inclusie

- Binnen deze 3 projecten wordt aandacht besteed aan het thema 'Welbevinden en zingeving'

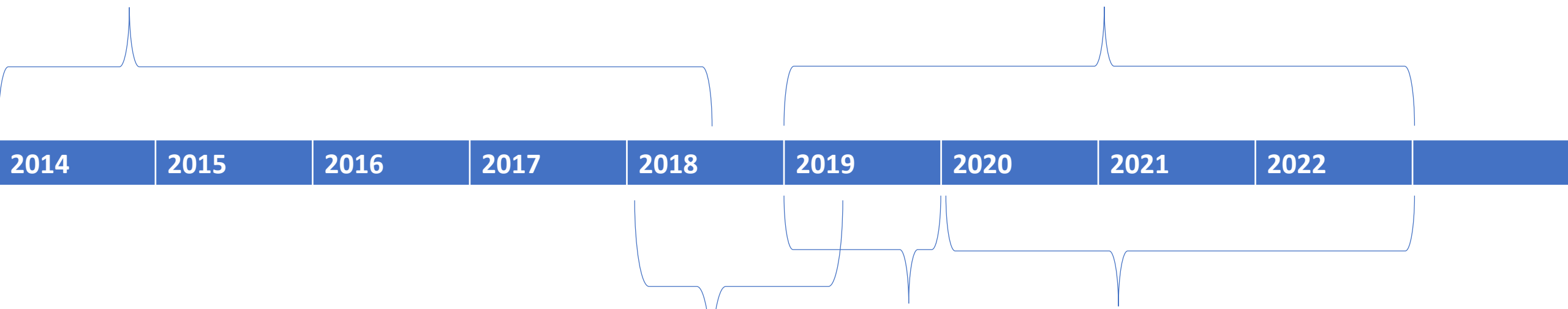
- Het thema 'Onderwijs' wordt gedekt vanuit het recent gestarte project 'De inclusieve school'

Tijdslijn



AWA's
-Reach-Aut
-Samen Doen!

AWA 2.0



Kennisagenda Autisme

Onderzoeksagenda Autisme

Projecten:

- Omgaan met autisme
- Beeldvorming en inclusie
- Hulp, behandeling, medicatie
- Onderwijs

Projecten

Project 1: Omgaan met (het eigen) autisme

Project 2: Hulp, behandeling en medicatie

Project 3: Beeldvorming en inclusie

Project 4: Onderwijs (inclusieve school)

Procesgroep/implementatiegroep

Jeanet Landsman & Kirstin Greaves-Lord

Wietkse Ester & Hilde Geurts,

Jan-Pieter Teunisse & Inge van Balkom

Lisa van Klaveren & Carolien Rieffe