



## **AWA-Nieuwsbrief**

**Mei 2020**

Beste AWA-betrokkenen,

In januari 2020 zijn we gestart met de precieze invulling van de vier deelprojecten vanuit de Academische Werkplaats Autisme (AWA). Niemand vermoedde toen welke impact de coronacrisis zou gaan hebben.

Ook wij moesten helaas een aantal mooie initiatieven uitstellen. We hebben echter de afgelopen tijd niet stilgezeten en op creatieve wijze zijn al mooie stappen gezet.

In de nieuwsbrief hieronder staat per deelproject een kort actueel overzicht. Ook vind je er informatie over de eerstvolgende (digitale) AWA-bijeenkomst op 25 juni 2020.

Tot slot hebben we een aantal documenten als bijlage meegestuurd:

1. Een korte beschrijving van alle projecten.
2. Een tijdlijn van de geplande bijeenkomsten & nieuwsbrieven.
3. Een document waarin de afspraken over de samenwerking nader zijn uitgewerkt.

Veel leesplezier!

Hartelijke groet,

mede namens de stuurgroepleden,

Kirstin Greaves-Lord en Hilde Geurts

## **De AWA-bijeenkomst op 25 juni**

Donderdag 25 juni 2020 staat de volgende halfjaarlijkse AWA-bijeenkomst gepland. Vanwege de coronamaatregelen kunnen we niet fysiek bij elkaar komen. Daarom organiseren we deze keer een digitale ZOOM-bijeenkomst. Met als programma:

10.00 uur Stuurgroep vergadering

13.30 uur Korte bespreking van de stand van zaken en een toelichting op het samenwerkingsdocument (zie bijlage 3).

15.00 uur Per projectgroep een aparte digitale ZOOM-bijeenkomst.

De aandachtfunctionarissen worden verdeeld over de projectgroepen. Anderen kunnen aangeven of zij de ZOOM-bijeenkomst willen bijwonen en/of achteraf notulen willen ontvangen. Aanmelden kan tot 10 juni via [awa@lentis.nl](mailto:awa@lentis.nl). Op 11 juni ontvangen jullie nadere informatie over de bijeenkomst.

Vanwege privacy nemen we de ZOOM-bijeenkomsten niet op. Op 11 juni sturen we instructies over veilig gebruik van ZOOM. We gebruiken in ieder geval een organisatie-account, waardoor de veiligheid goed te waarborgen is.

## Stand van zaken projecten

De thema's voor de AWA-projecten zijn geselecteerd vanuit het project Kennisagenda Autisme. De variatie in de geselecteerde thema's sluit goed aan bij het streven van de AWA om impact te hebben op elk niveau van de samenleving:

- In de samenleving (macroniveau): beeldvorming rond autisme, stappen naar een inclusieve samenleving.
- In onderwijs en zorg (mesoniveau): passend onderwijs, passende hulp, behandeling en medicatie.
- Mensen met autisme en naasten (microniveau): omgaan met (je eigen) autisme.

Het thema 'zingeving & welbevinden' krijgt in alle vier de projecten aandacht.

### Welke stappen hebben de projectteams gezet?



## Beeldvorming & Inclusie

### • PILOT CAPABILITY COLLEGE

- In februari is een pilot gestart rond beeldvorming en inclusie, gericht op jongeren met autisme en op toekomstige hulpverleners. De pilot is tijdelijk gestopt vanwege corona.
- De inhoud van het college wordt wel verder doorontwikkeld.

### • FILM MIND MY MIND

- In de Autismeweek wilden we de film 'Mind my mind' vertonen, gevolgd door een discussie met ervaringsdeskundigen, professionals en studenten. Dit kon niet doorgaan vanwege de coronamaatregelen.
- De film is wel online vertoond en nabesproken met een ervaringsdeskundige. Een bredere vertoning + bespreking volgt nog.
- Aan de hand van de bespreking inventariseren we welke beelden van autisme bestaan onder verschillende groepen. De uitkomsten verwerken we in de Autisme Experience.



## Onderwijs

### • FOCUSGROEPEN

- We hielden drie focusgroepen met jongeren, één in Groningen en twee online.
- Focusgroepen met ouders volgen nog.

### • BELEID PASSEND ONDERWIJS

- We hadden een gesprek met KoersVO over passend onderwijs.
- Een onderzoek naar het beleid voor passend onderwijs en de verschillen in de regio's is gestart.

### • NATIONAAL AUTISME REGISTER

- Ouders hebben via het NAR vragen over onderwijs beantwoord. De antwoorden worden dit najaar geanalyseerd.

### • ONDERZOEK OP SCHOLEN

- Een onderzoek op scholen wordt voorbereid.
- Een PhD student zorgt voor optimale inzet van de sensor data en de data analyse om scholen inclusiever te kunnen maken.



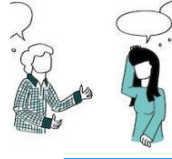
## Hulp, behandeling & medicatie

### •UITBREIDING TEAM

- Junior onderzoeker Eva Warreman en senior onderzoeker Laura Nootboom zijn aangesteld.

### •ONDERZOEKEN

- We vroegen het projectteam en andere belangstellenden: (1) Waarom worden lichamelijke en psychische aandoeningen laat herkend bij mensen met autisme? en (2) Wat is nodig om de communicatie en vroegherkenning te verbeteren? De resultaten vormen de basis van het vervolgonderzoek.
- We zijn gestart met een literatuuronderzoek naar biologische en psychosociale factoren die de vatbaarheid voor bepaalde aandoeningen bij mensen met autisme beïnvloeden.
- We gaan onderzoeken of (vroeg tekenen van) chronische ziekten bij mensen met autisme vaker voorkomen. We doen dit in samenwerking met Lifelines, een gezondheidsdatabase in Noord Nederland.



## Omgaan met (je eigen) autisme

### •UITBREIDING TEAM

- Junior onderzoeker Benjamin de Graaff, klinisch neuropsycholoog bij Autisme Team Noord-Nederland (Jonx) is aangesteld.

- Tessa Siem, bachelor studente, gaat kennis uit filosofie en psychologie integreren met ervaringskennis om tot een goed onderbouwd interview-schema te komen.

### •ONDERZOEKEN

- We inventariseren welke kennis er is over het omgaan met (je eigen) autisme: literatuur, ervaringskennis en professionele kennis.
- We inventariseren bestaande begeleidings-, zelfhulp- en behandelings-methoden rond omgaan met autisme.
- We checken in de literatuur hoe effectief de gevonden methoden zijn.

### •RANDVOORWAARDEN

- We ontwikkelen een datamanagementplan en documentatie voor de Medisch-Ethische Toetsing Commissie (METc).