



# Nieuwsbrief Academische Werkplaats Autisme (AWA 2.0)

September 2020

Beste AWA-betrokkenen,

Wij hopen dat iedereen een fijne zomer heeft gehad, ondanks de coronacrisis. In verband met het coronavirus vond onze vierde AWA 2.0 bijeenkomst op 25 juni 2020 online plaats, via ZOOM. Tijdens het plenaire deel van deze bijeenkomst gaf Hilde Geurts een toelichting op de conceptversie van het samenwerkingsdocument. Daarna konden de deelnemers op dit document reageren en suggesties doen voor verbeteringen. Het herziene samenwerkingsdocument waarin deze suggesties zijn te vinden in [bijlage 1](#).

Na het plenaire deel ging elke werkgroep naar haar eigen ZOOM-bijeenkomst. Daar werd de voortgang van de afzonderlijke projecten besproken en kon iedereen reageren op de inmiddels opgeleverde 'tussenproducten'. Ook werden de acties voor de komende periode doorgesproken. In deze nieuwsbrief vinden jullie hier alle actuele informatie over.

Tijdens de aparte ZOOM-bijeenkomsten waren ook onze aandachtfunctionarissen aanwezig. Zij houden onder meer in de gaten of belangrijke thema's als 'zingeving' of 'diversiteit' in elk project voldoende aan bod komen. Ook monitoren een aantal van hen het samenwerkingsproces.

Sinds 25 juni hebben de projectgroepen weer hard gewerkt. In deze nieuwsbrief kun je hun voortgang lezen.

Veel leesplezier!

Hartelijke groet,  
mede namens de stuurgroep-leden,

Kirstin Greaves-Lord en Hilde Geurts

## De volgende AWA-bijeenkomst

De volgende AWA-bijeenkomst vindt plaats op donderdag 21 januari 2021. We hopen tegen die tijd weer fysiek in Utrecht bij elkaar te kunnen komen. Mocht dit niet lukken, dan organiseren wij wederom een digitale ZOOM-bijeenkomst.

Het programma start om 13.30 uur en duurt tot uiterlijk 16.30 uur. De precieze invulling van het programma zal eind november 2020 bekend worden gemaakt.

Mocht je [wensen](#) hebben voor deze bijeenkomst of tussentijds willen meedenken over een project, neem dan gerust contact op via [awa@lentis.nl](mailto:awa@lentis.nl).

## Wat hebben wij de afgelopen tijd allemaal gedaan?



### Hulp, behandeling & medicatie

#### ONDERZOEK

- Er is een overzicht gemaakt van de belangrijkste lichamelijke ziekten en doodsoorzaken bij mensen met autisme. In de wetenschappelijke literatuur zoeken wij op dit moment naar psychosociale oftewel maatschappelijke factoren die samenhangen met deze doodsoorzaken.
- Voor ons project sluiten wij aan bij de grote Nederlandse cohort-studie Lifelines. Voor deze studie worden op dit moment vragen ontwikkeld die specifieke informatie moeten opleveren over factoren die samenhangen met (voorlopers van) veelvoorkomende ziekten bij mensen met autisme. Wij verwachten in oktober 2020 te starten met de analyse van deze gegevens.
- Onlangs had ons projectteam een brainstormsessie over de vraag: *“hoe komt het dat psychische en lichamelijke aandoeningen bij mensen met autisme mogelijk vaak te laat worden (h)erkend?”* Een analyse van deze sessie vind je [hier](#).
- [Lees hier](#) het recente interview met onze onderzoeker Laura Nooteboom in Autisme Magazine.

#### SAMENWERKINGSPARTNERS

- Ter voorbereiding op ons onderzoek naar verbeterpunten in de communicatie tussen hulpverleners en mensen met autisme, spraken wij met VU-onderzoeker Mitzi Waltz. Zij deed onlangs onderzoek naar ervaringen van vrouwen met autisme met de gezondheidszorg.
- Ook spraken wij met studenten van de Radboud Universiteit die onderzoeken hoe de communicatie tussen mensen met autisme en huisartsen kan worden verbeterd. [Hier](#) vind je informatie over hun product compASS.



### Beeldvorming en Inclusie

#### AUTISME EXPERIENCE

- Tijdens gesprekken met ervaringsdeskundigen, behandelaren, onderzoekers en andere betrokkenen ontdekten wij dat er in de maatschappelijke beeldvorming rond autisme sprake is van een tweedeling. Mensen met autisme worden óf gezien als personen die alles kunnen, óf juist als personen die vooral veel dingen niet kunnen. Dat er in werkelijkheid sprake is van een zeer diverse doelgroep - bijvoorbeeld als het gaat om culturele achtergrond, gender, geaardheid of ervaren klachten - blijft onderbelicht. Daar gaan wij graag verandering in brengen!
- Eerst analyseren wij de huidige beeldvorming rond autisme (onder meer aan de hand van kranten, social media en films/series), welke factoren hierop van invloed zijn en hoe wij die factoren gaan gebruiken om deze beeldvorming te verbeteren.
- Wij hebben inmiddels een communicatieplan opgesteld. Tijdens het hele onderzoeksproces is de inbreng en oordeel van ons panel van ervaringsdeskundigen cruciaal, dus ook deze communicatie heeft onze aandacht.

## CAPABILITY COLLEGE

- Wij hebben een nieuwe collega: docent-onderzoeker Michel Koolwaaij. Koolwaaij heeft zelf de diagnose autisme.
- Deze maand gaan wij om de tafel zitten met onze collega's van de Autisme Experience om te praten over nauwere samenwerking.
- In september en oktober 2020 gaan wij de feedback van meerdere partijen (de pilot-deelnemers, de AWA-projectgroep en de AWA-meedenkers) verwerken in de opzet van het Capability College.
- In verband met het corona-virus gaan wij ook een online-versie van het Capability College ontwikkelen.
- Rond 6 oktober 2020 verschijnt er een interview met Jan-Pieter Teunisse over ons project in Autisme Magazine.



### Omgaan met (je eigen) autisme

- Wij krijgen hulp van masterstudenten van de Rijksuniversiteit Groningen bij de evaluatie van werkzame elementen van bestaande methodieken die zinvol geacht worden voor betere zelfacceptatie en zelfrealisatie en bij de integratie van de interview-resultaten.
- De criteria die we gebruikt hebben bij de selectie van onze shortlist van bestaande methodieken hebben we explicieter gemaakt (inhoudelijke aandacht voor zelfacceptatie en zelfrealisatie).
- Dankzij de opmerkingen van de projectgroep hebben wij ook onze interview-vragen inmiddels verbeterd.
- Op 20 augustus 2020 vond er een interview-training plaats waardoor het interviewschema nog verder kon worden geoptimaliseerd.
- Inmiddels hebben wij al onze documenten herzien. De herziene documenten zijn voorgelegd aan de Medisch-Ethische Toetsing Commissie (METc).



### Onderwijs/Schoolplein-project

- Vlak voor de zomervakantie zijn wij (coronaproof!) begonnen met het verzamelen van data op scholen; hiermee gaan wij door tot de herfstvakantie. Het betreft gegevens over zowel de fysieke als de sociale activiteiten van leerlingen op het schoolplein. Inmiddels hebben wij de eerste data geanalyseerd. Dit heeft concrete adviezen opgeleverd voor scholen. Twee scholen beginnen tijdens de herfstvakantie 2020 met het aanpassen van hun schoolplein. In het voorjaar 2021 zijn deze werkzaamheden klaar en gaan we het effect van de aanpassingen in kaart gaan brengen.
- Om te onderzoeken wat er allemaal gebeurt op een schoolplein, maken wij onder meer gebruik van sensoren. Onze nieuwe collega computer scientist Maedeh Nasri integreert en optimaliseert het gebruik van deze sensoren. Op dit moment testen wij de combinatie van meerdere sensoren. De data die dit oplevert gaan wij valideren en uitbouwen.

## Nieuws over resultaten AWA 1.0 (Samen Doen! en Reach-aut)

- Het project Grip op Gedrag is inmiddels helemaal afgerond. Zie [bijlage 2](#) bijgevoegd in onze mail voor een samenvatting van de resultaten.
- Zie [bijlage 3](#) bijgevoegd in onze mail voor de uitgebreide nieuwsbrief over de voorlopige resultaten van het project MOVING.