

**SAMENWERKEN IN DE ACADEMISCHE WERKPLAATS AUTISME**

**ARJAN STOFFELS & HILDE M. GEURTS**

## INLEIDING

Omdat een tekst altijd een gebrekkig hulpmiddel is in een complexe wereld, is dit document opgesteld vanuit respect voor elkaar, vertrouwen in elkaars goede intenties en gelijkwaardigheid in de samenwerking. Hierbij is het uitgangspunt dat alle betrokkenen gemotiveerd zijn om bij te dragen aan een zo goed mogelijke uitvoering van het onderzoek zoals vastgelegd in het door ZonMw goedgekeurde plan van de Academische Werkplaats Autisme (AWA). Vanzelfsprekend zijn we ook aardig voor elkaar en accepteren dat de ander ook fouten maakt.

Uiteraard kan er met zoveel mensen en partijen verschil van inzicht ontstaan over de te volgen koers, de reikwijdte van zeggenschap of bijvoorbeeld over de temperatuur van de vergaderzaal. Daarom is het wenselijk om een aantal uitgangspunten en afspraken vast te leggen. Die zullen we in dit stuk beschrijven. Het gaat hierbij bijvoorbeeld over de AWA structuur en de verschillende rollen binnen de AWA met de hierbij horende verantwoordelijkheden en zeggenschap, maar ook over bijvoorbeeld de communicatie. Sommige punten die we beschrijven zijn voor jou misschien heel logisch, maar bedenk dat dit niet voor iedereen geldt. We hebben dus ook zaken beschreven die mogelijk voor velen al vanzelfsprekend zijn.

Bij de AWA is iedereen die op een manier met autisme te maken heeft welkom om mee te denken. Dit betekent dat er van autisme sprake kan zijn bij de betrokken deelnemer of bij een familielid. Of bijvoorbeeld dat iemand hulpverlener is van kinderen en/of volwassenen met een autisme diagnose, of werkzaam is als onderzoeker, beleidsmaker of werkt in het onderwijs. Sommige mensen zijn natuurlijk meerdere van deze rollen tegelijkertijd. Ieder van deze mensen heeft dus naast mogelijke professionele kennis ook zogeheten ervaringskennis. Ieder type ervaringskennis is belangrijk voor de AWA. De ervaringskennis die mensen hebben doordat ze zelf autistisch zijn is extra belangrijk omdat we de kennis die in de AWA verzameld en/of ontwikkeld wordt juist ontwikkelen om de kwaliteit van leven van mensen met autisme te verbeteren. Deze verbeteringslag willen we als AWA bewerkstelligen door integratie en implementatie van bestaande ervaringskennis en (nieuwe) wetenschappelijke kennis.

Het autisme van betrokken AWA deelnemers kan op verschillende momenten en op verschillende manieren een rol spelen. Dichtklappen, uitvallen of 'het niet meer volgen', om een paar prominente manieren te benoemen, zijn niet te voorkomen, maar we doen hier wel een poging om het te ondervangen.

Het is voor alle deelnemers, ongeacht of iemand autistisch is, goed als er zorg wordt gedragen voor uniformiteit in bijvoorbeeld de formele communicatie en het tijdig dingen aankakten bij de betrokkenen. Dit zorgt voor een soepel verloop van de AWA en geeft iedereen de gelegenheid om zich goed voor te bereiden.

We gaan met elkaar een uniek proces in om samen kennis te vormen en te delen, opdat de kennis die we gezamenlijk krijgen van nut is voor de mensen die dagelijks met autisme te maken hebben.

Naschrift:

Deze tekst is tot stand gekomen door een gezamenlijk schrijfproces van Arjan Stoffels en Hilde Geurts, maar velen hebben hun inbreng gehad. Maria Hibma en Kirstin Greaves-Lord hebben zeer actief mee gedacht, maar ook de mensen binnen de stuurgroep en de adviesgroepen hebben suggesties aangedragen. Op de bijeenkomst in juni 2020 heeft iedere AWA deelnemer nog additionele suggesties kunnen geven en deze zijn grotendeels verwerkt in de huidige versie van het document.

## Inhoudsopgave

1. Organisatie .....	5
1.1 Coördinatoren .....	5
1.2 Stuurgroep .....	6
1.3 Projectgroepen .....	6
1.3.1 Trekkers .....	7
1.3.2 Adviesgroep .....	7
1.3.3 Aangestelde uitvoerenden .....	7
1.3.4 Ervaringsdeskundige meedenkers .....	8
1.3.5 Overige meedenkers ('klankbord' leden) .....	8
1.4. Aandachtfunctionarissen .....	9
1.5 AWA bijeenkomsten .....	10
2. Personen .....	11
3. Informatie & Communicatie .....	11
3.1 Vertrouwelijkheid .....	11
3.2 Mailverkeer .....	12
3.3 Aanleveren van informatie .....	12
3.4 Digitale AWA Bibliotheek .....	13
3.5 Beeld- en/of geluidsopnames tijdens overleggen en bijeenkomsten .....	13
3.6 Communicatie tijdens AWA bijeenkomst .....	13
4. Declaraties .....	14
5. Huisvesting .....	15
6. Zeggenschap .....	15
7. Samenwerken .....	16
Bijlage 1 Overzicht organisaties in stuurgroep .....	18
Bijlage 2 Projectgroepen & Aandachsfunctionarissen .....	19

## 1. ORGANISATIE

De Academische Werkplaats Autisme (AWA) is op verzoek van ZonMw opgericht door dr. Kirstin Greaves-Lord (Jonx/Lentis, Yulius, Erasmus MC) en prof. dr. Hilde M. Geurts (Universiteit van Amsterdam, Dr. Leo Kannerhuis). De AWA kent twee eindverantwoordelijke **coördinatoren**, een **stuurgroep** met vertegenwoordigers van actief betrokken partijen als lid, een **projectgroep** per onderzoeksproject en **aandachtfunctionarissen**. Bedenk dat iedereen op persoonlijke titel spreekt, ongeacht hun of jouw hieronder beschreven rol en ongeacht hun of jouw lidmaatschap van een specifieke (belangen)organisatie zoals PAS, NVA, Youz, UvA, et cetera.

**Ervaringsdeskundigen** hebben een cruciale rol binnen de AWA. Er zijn verschillende visies over wanneer we kunnen spreken over ervaringsdeskundigheid. Enerzijds is er het algemeen bekende idee dat iemand door ervaring kennis zal hebben opgedaan over autisme. Bijvoorbeeld doordat iemand zelf autistisch is of al jaren samenwerkt met mensen die autistisch zijn. Een ervaringsdeskundige is dan iemand die ervaringskennis over autisme heeft en deze kennis kan inzetten om hiermee anderen te informeren. Anderzijds is er een formele opleiding tot ervaringsdeskundige met verschillende expertise niveaus waardoor mensen ook kunnen gaan werken als ervaringswerker. In dit stuk noemen wij iemand ervaringsdeskundig als deze persoon voldoende ervaringskennis heeft opgedaan. Dit betekent dus niet dat iemand die wij ervaringsdeskundig noemen ook noodzakelijkerwijs een opleiding moet hebben gevolgd tot ervaringsdeskundige. Daarnaast betekent het dat zowel iemand die zelf autistisch is/een autisme diagnose heeft als iemand die naaste is ervaringskennis kunnen hebben. We geven aan of er vanuit het zelf autistisch zijn of als naaste ervaringskennis is om recht te doen aan de centrale rol in de AWA van de bijdrage van de mensen die zelf autistisch zijn. Bij mensen die vanuit beleid, onderwijs of klinisch werken is er ook sprake van ervaringskennis naast hun professionele expertise, maar dit noemen we praktijkkennis. Bij deze mensen noemen we hun beroep.

### 1.1 Coördinatoren

**Samenstelling:** Er zijn twee coördinatoren. Een secretaresse ondersteunt de coördinatoren bij het administratieve deel van het werk.

**Rol:** De coördinatoren zijn samen met de stuurgroep verantwoordelijk voor de AWA. De coördinatoren waren verantwoordelijk voor het verkrijgen van de basisfinanciering en zijn verantwoordelijk voor: de verantwoording over de financiering; de opzet van de structuur; de opzet en locatie van bijeenkomsten; het volgen en bijsturen van de globale planning (control) en; het werkproces. Zij zorgen er ook voor dat samenwerkingsovereenkomsten en andere benodigde documenten worden ontwikkeld en hebben hierover contact met betrokken partijen binnen en buiten de AWA.

**Tijdsinvestering:** De ene coördinator is aanspreekpunt en heeft gemiddeld 3 tot 4 uur per week beschikbaar, de andere heeft gemiddeld 1 tot 2 uur per week. De coördinatoren voeren tenminste elke twee weken overleg met elkaar.

**Financieel:** De coördinatoren krijgen voor deze officieel vastgestelde uren een jaarlijkse vergoeding.

## 1.2 Stuurgroep

**Samenstelling:** De stuurgroep bestaat uit één vertegenwoordiger van alle betrokken organisaties. Een overzicht van de betrokken organisaties is opgenomen in Bijlage 1. De stuurgroep bestaat uit 12 personen die de diverse belanghebbenden representeren.

**Rol:** De stuurgroep is samen met de coördinatoren verantwoordelijk voor de AWA. Binnen de stuurgroep hebben de afzonderlijke leden een eigen aandachtspunt. Denk hierbij aan bijvoorbeeld externe communicatie en/of bestending van de AWA.

**Tijdsinvestering:** De stuurgroep komt tweemaal per jaar bijeen voor overleg. Daarnaast lezen en reageren zij op tussentijds toegestuurde stukken om de coördinatoren van informatie te voorzien.

**Financieel:** Leden van de stuurgroep mogen reiskosten declareren en ontvangen een vergoeding van 2 x 125,- = 250 euro per vergadering (inclusief voorbereidingstijd) in de vorm van vacatiegeld.

## 1.3 Projectgroepen

Er zijn vier projectgroepen:

1. Omgaan met (het eigen) autisme
2. Hulp, Behandeling, Medicatie
3. Beeldvorming en Inclusie
4. De inclusieve school

Projecten 1 tot en met 3 vallen volledig onder de AWA, project 4 was reeds goedgekeurd en gestart voordat de AWA officieel weer van start ging. Project 4 valt niet onder de verantwoordelijkheid van de AWA, maar het project zal wel op de AWA bijeenkomsten vertegenwoordigd zijn en mensen van de AWA zullen meedenken met dit project. Het gaat hieronder vooral om de projecten 1 tot en met 3. Zie voor de samenstelling Bijlage 2.

**Samenstelling:** Elke projectgroep bestaat uit twee Trekkers, een Adviesgroep, Aangestelde uitvoerenden en Ervaringsdeskundige meedenkers. Ook kunnen er nog meer meedenkers zijn maar die hoeven niet een vast onderdeel te vormen van een projectgroep, zie informatie over overige meedenkers 1.3.5.

**Rol:** Algemene reflectie op de voortgang en de inhoud van het onderzoeksproject. Bespreken en vastleggen van eventuele wijzigingen ten opzichte van het projectplan.

**Tijdsinvestering:** De afzonderlijke projectgroepen komen samen tijdens de algemene AWA bijeenkomsten. Deze AWA bijeenkomsten vinden ieder jaar twee keer plaats op van te voren vastgestelde data.

### 1.3.1 Trekkers

Dit zijn twee personen uit de stuurgroep. Hierbij zijn combinaties gemaakt van mensen die een verschillende achtergrond hebben en niet eerder projecten samen hebben gedaan om zo meer kruisbestuiving te krijgen. Zij hebben altijd onderzoeksexpertise en zijn gepromoveerd. Zij zorgen bij de individuele projecten dat er voldoende voortgang is, houden de (inhoudelijke en methodologische) kwaliteit in de gaten, stellen en sturen de uitvoerenden aan en zijn aanspreekpunt voor de stuurgroep over deze projecten. Zij krijgen hier geen additionele vergoeding voor vanuit de AWA. Ook hebben zij hier vaak geen officiële tijd voor gekregen vanuit hun werkgever. Dit geeft dus aan dat hun tijd beperkt is. Zij zullen wel de uitvoerenden aansturen en bij de stuurgroep verslag doen van het project.

### 1.3.2 Adviesgroep

**Samenstelling:** De adviesgroep bestaat altijd uit vier personen, waarvan minimaal twee personen met ervaringskennis.

**Rol en Tijdsinvestering:** De adviesgroepleden zijn aanwezig bij bijeenkomsten van de projectgroep en bereiden deze voor door in ieder geval toegezonden documenten door te nemen; zij zullen tussentijdse stukken lezen en daarop desgevraagd reageren. Zij zijn samen met de trekkers primair verantwoordelijk voor de richting van het project. De adviesgroepleden zijn aanwezig bij de algemene AWA bijeenkomsten.

**Financieel:** Leden van de adviesgroep mogen reiskosten declareren en ontvangen gelijke vacatiegelden/vrijwilligersvergoeding als de stuurgroepleden (2 x 125 = 250 euro) indien aanwezig op de bijeenkomsten en actief voorbereid.

### 1.3.3 Aangestelde uitvoerenden

Dit zijn vaak onderzoekers die reeds in dienst zijn als clinicus, docent en/of onderzoeker bij een van de bij de AWA aangesloten instellingen/organisaties. Zij hebben afhankelijk van a) de inhoud en b) de planning van het project een vast aantal uren dat zij kunnen besteden aan de AWA. Zij doen dit als onderdeel van hun takenpakket binnen hun bestaande werk, zodat ze flexibel kunnen schuiven met hun taken/planning, indien het project dit vereist.

Het zijn deze aangestelde uitvoerenden die buiten de AWA bijeenkomsten dus het meeste tijd beschikbaar hebben voor het project. Zij dragen zorg dat het project gedegen wordt uitgevoerd op basis van de wetenschappelijke literatuur, de kennis over de wegging van deze literatuur en het opzetten, genereren en implementeren van onderzoeksresultaten, de informatie (i.e. geleverde inbreng) van de rest van de projectgroep en de informatie die bij de AWA bijeenkomsten wordt verzameld. Zij zullen bijvoorbeeld de agenda opstellen van de projectgroep bijeenkomsten, uiteraard op basis van advies van de gehele projectgroep. Ook zullen zij vaak de mails versturen indien er advies nodig is van de adviesgroepleden.

De besluitvorming over de grote lijnen (denk hierbij aan gebruikte terminologie, de globale planning en het eindproduct) ligt bij de gehele projectgroep waarbij het ingediende projectplan als uitgangspunt dient. Mocht er geen consensus zijn, dan is er een beslissende rol voor de trekkers. Voor details (denk hierbij aan of er 10 of 12 mensen in een focusgroep zullen zitten, of wanneer de aangestelde uitvoerende nog even kort iets met iemand wil overleggen) ligt de besluitvorming bij de aangestelde uitvoerenden. Wat gezien wordt als grote lijn of als detail kan in sommige gevallen voor discussie zorgen. Bij een discussie zal hier uiteindelijk door de trekkers een uitspraak over dienen te worden gedaan.

#### 1.3.4 Ervaringsdeskundige meedenkers

Er zijn plekken voor twee extra Ervaringsdeskundige meedenkers per projectgroep die niet in de adviesgroep zitten. Zij krijgen reiskosten vergoed en een vrijwilligersvergoeding van 125 euro per AWA bijeenkomst waar zij aanwezig zijn. Van deze extra ervaringsdeskundige meedenkers wordt verwacht dat ze zich inspannen om bij de AWA bijeenkomsten aanwezig zijn. Dit om zo continuïteit van de ervaringsdeskundigheid te waarborgen binnen ieder project. Deze meedenkers doen geen additionele taken tussen twee AWA bijeenkomsten in. Dit maakt deze rol lichter en er zijn dus minder verantwoordelijkheden dan van de ervaringsdeskundigen die in de adviesgroep zitten.

Indien gewenst door de ervaringsdeskundigen met autisme zullen er ook besloten bijeenkomsten zijn van deze ervaringsdeskundigen om te praten over het proces waarbij een notulist en een gespreksleider aanwezig zullen zijn. Dit zal door PAS nog nader worden vormgegeven.

#### 1.3.5 Overige meedenkers ('klankbord' leden)

Er zullen op de AWA bijeenkomsten ook (on)regelmatig andere mensen aansluiten. Een deel van deze mensen kan er voor kiezen om bij iedere AWA bijeenkomst zich bij dezelfde projectgroep aan te sluiten om zo actief mee te kunnen denken, als klankbord te fungeren en/of kennis te nemen van de ontwikkelingen en deze te delen met hun achterban. Deze mensen zijn dus niet officieel onderdeel van de projectgroep en er is dus ook geen specifieke financiële vergoeding. Hun inbreng als meedenker/klankbord is minder eenduidig omschreven als de andere rollen, maar niet minder belangrijk voor de verschillende projecten. We willen zo de diversiteit in inbreng vergroten en daarmee de uitkomsten en verspreiding/implementatie optimaliseren. Deze groep brengt kennis en nemen ook direct kennis van de ontwikkelingen en producten. Hierdoor kunnen deze meedenkers deze kennis dus ook vlot delen met hun achterban. Dit maakt dat (een deel) van deze groep ook een soort ambassadeurs zijn, waarmee zij een rol spelen bij de verspreiding en implementatie van de in de AWA opgedane kennis en ontwikkelde producten. Door regelmatige nieuwsbrieven en communicatie op congressen etc. hopen wij de actieve betrokkenheid van deze groep te vergroten en te behouden.



#### 1.4. Aandachtfunctionarissen

Naast de stuurgroep en de projectgroepen bestaan er zogeheten **aandachtfunctionarissen**. Deze mensen zijn, op basis van hun specifieke expertise/vaardigheden, uitgenodigd om mee te denken en te doen. Er zijn een zestal aandachtsgebieden die van belang zijn voor het succes van de AWA. Het gaat hierbij om de aandachtsgebieden:

1. Communicatie;
2. Verspreiding en implementatie;
3. Evaluatie van het samenwerkingsproces met aandacht voor de inbreng van alle belanghebbenden en in het bijzonder de ervaringskennis;
4. Bereiken van beleidsmakers en onderwijspartijen;
5. Zorgen dat iedere projectgroep oog heeft voor het thema diversiteit waarbij er de wens is vanuit de subsidiegever dat hierbij speciale aandacht wordt gegeven in diversiteit wat betreft gender en ethniciteit;
6. Waarborgen dat het thema Welbevinden en Zingeving in iedere projectgroep aan de orde komt.

Al deze aandachtspunten zijn project-overstijgend, dus hebben betrekking op alle projecten en juist ook het vergroten van de kruisbestuiving tussen projecten. Hierbij zijn de eerste vier aandachtspunten procesmatige aard, terwijl de laatste twee aandachtspunten van meer inhoudelijke aard zijn en een rol spelen bij de inhoudelijke vormgeving van onderzoek en/of product.

**Samenstelling:** Er is een tiental aandachtfunctionarissen. Deze AWA leden hebben al in eerdere fases van de AWA een actieve rol gespeeld en zijn betrokken vanuit de verschillende aangesloten organisaties of vanuit ervaringsdeskundigheid. Dit betekent dat er op deze manier een nog betere vertegenwoordiging is vanuit de verschillende type belanghebbenden.

**Rol:** De aandachtfunctionarissen denken en doen mee in het algehele proces van kennis vergaring, verspreiding en implementatie. Het gaat hierbij om het ondersteunen van stuurgroep. De werkzaamheden worden verricht gaandeweg het proces, tijdens de bijeenkomsten en tussendoor, en zullen leiden tot de nodige tips/adviezen voor de projectgroepen én indien nodig acties om te zorgen voor verbetering.

**Tijdsinvestering:** De aandachtfunctionarissen zullen allen aanwezig zijn op de AWA bijeenkomsten. Zij kiezen zelf bij welke van de verschillende projectgroep-overleggen ze aanwezig zijn, om zo voldoende input te krijgen om hun oordeel te vormen. Ze zullen daarna schriftelijk vanuit hun eigen expertise advies te geven over de hierboven genoemde aandachtsgebieden aan de stuurgroep. Ze maken op basis van de bijeenkomst een kort schriftelijk verslag voor de stuurgroep over hun aandachtsgebieden, zodat dit als inbreng kan dienen voor het overleg binnen de stuurgroep. Ook zal een groot deel van deze informatie daarna met iedere AWA betrokkene kunnen worden gedeeld via de halfjaarlijkse nieuwsbrieven en/of het plenaire deel van de bijeenkomsten.

**Financieel:** Hiervoor krijgen ze tevens een vrijwilligers vergoeding van 2 x 125,- =250 euro. Dit is voor de aanwezigheid bij de bijeenkomst, communicatie over de taken en de uitwerking achteraf.

### 1.5 AWA bijeenkomsten

Tweemaal per jaar is er een plenaire bijeenkomst, die uit een ochtend- en een middagdeel bestaat. Gewoonlijk vergaderen coördinatoren en stuurgroep gezamenlijk in de ochtend voorafgaand aan het middagdeel van de plenaire bijeenkomst.

Het verloop van de middagbijeenkomst is meestal als volgt: In de middag is er een gezamenlijk deel met alle betrokkenen en overige belangstellenden. In het plenaire gedeelte wordt eerst een overzicht gegeven van de laatste stand van zaken (zie kennisdeling/informereren). Daarna zal er een deel zijn over een specifiek overstijgend inhoudelijk/procesmatig aandachtgebied dat relevant is voor alle verschillende projectgroepen en aanwezigen.

Na de plenaire opening hebben de afzonderlijke projectgroepen elk een eigen bijeenkomst in een eigen ruimte. Hier kan dieper worden ingegaan op de projecten en wordt er actief aan de slag gegaan. Naast de projectgroep zijn alle leden van de AWA en overige belangstellenden van harte welkom om bij te dragen vanuit de eigen kennis en ervaring. Overige belangstellenden zijn ook zeer welkom omdat op deze manier de kennis opgedaan in de projecten ook weer teruggekoppeld kan worden in de eigen achterban. Ook is het handig voor verspreiding van kennis en implementatie van mogelijke producten. Het is dan wel goed om je te realiseren dat bij een projectgroep bijeenkomst niet alle informatie uit de vorige bijeenkomsten herhaald zal worden om zo de voortgang te waarborgen. Aangezien er vaak notulen van de bijeenkomsten worden gemaakt, kunnen overige belangstellenden vragen of dit ter informatie gedeeld kan en mag worden om zich zo ook voor te kunnen bereiden.

Dit deel van de middag zal geleid worden door een voorzitter. De voorzitter zal een lid zijn van de projectgroep. Binnen de projectgroep wordt bepaald wie dat bij welke bijeenkomst het beste de voorzitter kan zijn en zou willen zijn.

De voorzitter heeft als taak er voor te zorgen dat iedereen de gelegenheid wordt geboden om zich te uiten en bewaakt dat ieder die dat wil tijdig aan de beurt komt. De voorzitter heeft verder als taak het proces van reflectie op gang te brengen, met bijvoorbeeld prikkelende vragen, stellingen of creatieve werkvormen. De voorzitter inventariseert voor de bijeenkomst wat het doel is van de projectgroepbijeenkomst via overleg met de trekkers en de aangestelde uitvoerenden. Dit doel is meestal van te voren in overleg met de adviesgroep vastgesteld. De trekker/aangestelde uitvoerende vat samen, informeert, reflecteert op de opbrengst van de vorige bijeenkomst en bespreekt wat en wel en/of niet met de verkregen informatie is

gedaan. Ook worden de aanwezige belangstellenden concrete verzoeken gedaan, bijvoorbeeld om opgedane kennis/(tussen)producten te delen binnen hun achterban. Deze achterban kan divers zijn. Voor sommigen zijn dit bijvoorbeeld de specifieke organisaties waar ze werken, voor anderen is dit bijvoorbeeld de belangenbehartigers vereniging of hun eigen persoonlijk netwerk.

Na de projectbijeenkomsten volgt er een plenaire terugkoppeling, waarin een (door de voorzitter aangewezen) vrijwilliger van de projectbijeenkomsten een korte terugkoppeling geeft van wat er is besproken. Zo leren de verschillende projectgroepen van elkaars inhoud en proces en doen zij inspiratie op voor kruisbestuiving.

Na de AWA bijeenkomst kunnen mensen die alsnog een idee of opmerking hebben naar aanleiding van deze bijeenkomst, mailen naar de aangestelde uitvoerenden. Op deze wijze proberen we te zorgen dat de tijdsdruk van een bijeenkomst het nog langer reflecteren over hetgeen dat is besproken niet in de weg zal staan.

Houd er alstublieft rekening mee dat een aantal autistische mensen overprikkeld kunnen raken van sterke (chemische) geuren. Het wordt zeer gewaardeerd wanneer je het gebruik van (zwaar) geurend(e) wasmiddel, zeep, shampoo, douchegel, badschuim, parfum, after shave, deodorant etcetera achterwege laat of tot een minimum beperkt.

Wees alstublieft op tijd! Het is storend als er tot ruim na aanvang nog mensen binnendruppelen. Ben je toch te laat, zoek dan zo snel en zo stil mogelijk een plaats. De mobiele telefoon gaat op stil of uit. Als je een gesprek echt moet aannemen, verlaat dan de zaal. Voer je telefoongesprek op enige afstand van de deur van de ruimte die je net verlaten hebt. Je mag altijd en om welke reden dan ook de ruimte verlaten. Doe dat zo, dat het zo min mogelijk overlast voor de andere deelnemers veroorzaakt. Tijdens de bijeenkomsten zijn ook altijd pauzes voorzien. Ook na de pauzes is het gewenst om op tijd weer aanwezig te zijn.

## 2. PERSONEN

In Bijlage 2 is een overzicht opgenomen van de coördinatoren, stuurgroepleden, adviesgroepleden en aangestelde uitvoerenden zoals bekend bij de aanvang van het project. Het secretariaat houdt een actuele lijst met namen en contactgegevens bij, evenals een lijst met contactgegevens van de overige belangstellenden.

## 3. INFORMATIE & COMMUNICATIE

### 3.1 Vertrouwelijkheid

Informatie over de AWA en de projectgroepen die je schriftelijk of mondeling ontvangt is soms vertrouwelijk en soms niet. In principe is wat mensen vertellen tijdens de

AWA bijeenkomst vertrouwelijk. Als je er voor zorgt dat je de naam van de spreker niet onthult en je vertelt ook niet wat jouw relatie is tot de spreker, dan mag je de ontvangen informatie wél gebruiken en met anderen delen.

Je mag schriftelijke informatie niet altijd delen. Dit hangt ook af van jouw rol. Als je in de stuurgroep of in de adviesgroep zit, dan zal je ook vaker informatie krijgen die je niet zo maar mag delen, tenzij expliciet vermeld staat dat je het wél kan delen. Wanneer je als aanwezige bij de algemene bijeenkomst bent, krijg je in het algemeen schriftelijke informatie die je mag delen, tenzij expliciet vermeld staat dat je het niet kan delen. Bij twijfel kan je het altijd navragen aan de persoon die je de informatie heeft gegeven. Wanneer je een specifiek aan jou gerichte mail ontvangt, dan mag je die alleen doorsturen als de afzender daarmee akkoord gaat. Voor algemene mails gestuurd vanuit het academische werkplaats adres of vanuit de projectgroep waarbij de aanhef “beste allen” is i.p.v. bijvoorbeeld “beste projectgroepleden” of “beste stuurgroepleden”, geldt dat je die mag doorsturen.

### 3.2 Mailverkeer

Mailen is een handig manier van communiceren als daarbij wel enkele regels in acht worden genomen. Hieronder een aantal aanwijzingen die er voor moeten zorgen dat we gezamenlijk het mailverkeer overzichtelijk houden:

- Wees in jouw e-mail duidelijk wat je aan welke persoon of groep vraagt.
- Wees dus in de aanhef expliciet aan wie je de mail richt.
- Geef bij het mailonderwerp in enkele woorden een samenvatting van de inhoud.
- Zorg dat je in de e-mail duidelijk bent wat je van de ontvanger verwacht en beperk hierbij het aantal onderwerpen dat je in één e-mail bespreekt.
- Bedenk goed naar wie je een e-mail moet sturen om antwoord te krijgen op een vraag. Belast bijvoorbeeld de beperkte tijd van de coördinatoren, de secretaresse, de trekker en de adviesgroepleden niet met e-mails die anderen/een selecter gezelschap ook kunnen beantwoorden.
- Probeer jouw punten kort en bondig te formuleren.

De groepsmail worden alleen gebruikt voor de doeleinden die gekoppeld zijn aan een specifiek project of aan de AWA. Het is expliciet niet de bedoeling om mailadressen van mensen uit jouw projectgroep te delen met anderen zonder de expliciete toestemming van de persoon in kwestie zelf. NB: hiermee zou je de privacywet overtreden, dus wees hier heel secuur in!

### 3.3 Aanleveren van informatie

De data van de bijeenkomsten worden voor de komende vier jaar vastgelegd. Bij een eventuele wijziging wordt dit bij voorkeur drie maanden van te voren aangegeven. De locatie zal telkens uiterlijk een maand van te voren bekend worden gemaakt. Agenda en te lezen documenten worden bij voorkeur een maand van te voren aangeleverd,

maar in ieder geval twee weken van te voren. Hierbij dient expliciet en concreet te worden gemaakt wat er verwacht wordt in de voorbereiding. Op deze manier is iedereen in de gelegenheid om zich degelijk voor te bereiden.

### 3.4 Digitale AWA Bibliotheek

Er wordt nog gezocht naar een werkbare en veilige vorm om agenda's, notulen, nieuwsbrieven, presentaties en andere belangrijke stukken digitaal beschikbaar te hebben voor iedereen die actief is in de stuurgroep, projectgroep en aandachtsfunctionarissen. In ieder geval zullen de stukken die ook voor mensen buiten de AWA van belang zijn gedeeld worden via [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl). Op deze website van de NVA zullen bijvoorbeeld de nieuwsbrieven staan en de toekomstige producten. Ook op [www.pasnederland.nl](http://www.pasnederland.nl) zal deze informatie te vinden zijn.

### 3.5 Beeld- en/of geluidsopnames tijdens overleggen en bijeenkomsten

De regel is dat er geen beeld- en/of geluidsopnames worden gemaakt, zodat iedere aanwezige vrij kan spreken zonder het risico dat informatie uit de context wordt gehaald dan wel verspreid wordt. Wil je voor eigen gebruik geluidsopnames maken, dan zal dit voorafgaand aan de bijeenkomst besproken dienen te worden met de voorzitter van de bijeenkomst die het voorlegt aan de aanwezigen. Mochten er voor publiciteitsdoeleinden foto's gemaakt worden, dan zal hier aan de aanwezigen vooraf toestemming voor worden gevraagd.

### 3.6 Communicatie tijdens AWA bijeenkomst

Gedurende de AWA bijeenkomsten willen we graag in goede samenwerking overleggen. Voor al deze bijeenkomsten geldt:

- Respecteer dat iedereen anders is en dus ook anders denkt en reageert tijdens de bijeenkomst.
- Respecteer elkaar. Wees beleefd en ga in op de inhoud van wat iemand zegt.
- Als iemand anders aan het woord is dan luister je, iedereen krijgt van de voorzitter ruimte om te praten. Gun de ander zijn of haar eigen ruimte. Laat de ander dus uitpraten.
- Als je aan het woord bent dan probeer je duidelijk en rustig te spreken. Je vermijdt afkortingen of vaktaal. Je brengt je bijdrage zo kort en bondig mogelijk, anderen willen immers ook aan het woord komen. Mocht je dit niet lukken, dan kan het zijn dat de voorzitter je beleefd onderbreekt, en helpt de kern van wat je zegt samen te vatten.
- Als je iets onduidelijk vindt, dan vraag je of de spreker het wil herhalen of nogmaals wil uitleggen. Je bent waarschijnlijk niet de enige die het onduidelijk vond (en mocht je wel de enige zijn dan is dat natuurlijk ook niet erg). Mocht je het na herhaalde uitleg nog steeds niet begrijpen, vraag dan of de persoon na afloop van de bijeenkomst nog de tijd wil nemen om het één op één aan je te verhelderen. De uitleg kan namelijk maar beperkt plenair voortgezet worden om de aandacht van de overige aanwezigen niet te laten verslappen en de voortgang van het proces niet te zeer te vertragen.

- De voorzitter heeft een aantal moeilijke taken, zoals:
  - de tijd bijhouden/bewaken;
  - zoveel mogelijk mensen spreektijd geven;
  - iedereen betrekken en betrokken houden, bijvoorbeeld door regelmatig en systematisch iedereen uit te nodigen en/of de gelegenheid te geven zich uit te spreken;
  - de focus behouden op het thema dat besproken wordt (dus soms ook bijzaken of uitweidingen af te kappen);
  - creatief denken stimuleren;
  - samenvatten.
- Het heeft een positief effect op de bijeenkomst als de deelnemers de taken van de voorzitter respecteren en daar naar vermogen aan bijdragen.
- Bedenk dat je ook na de bijeenkomst nog jouw inbreng kunt geven via de mail (of zo nodig telefoon/skype). De voorzitter zal ook aangeven bij wie dat kan bij zowel de start als het einde van de bijeenkomst.

Mocht er onverhoopt tijdens een bijeenkomst iets mis gaan of mocht je iets onprettig hebben gevonden, dan is de eerste stap om dat bij de trekkers van de projectgroep of één van de coördinatoren te melden. Je kunt het ook na de bijeenkomst nog melden bij de secretaresse via [awa@lentis.nl](mailto:awa@lentis.nl), zodat gezamenlijk nagedacht kan worden hoe we dit in de toekomst kunnen voorkomen of iemand hierop kunnen aanspreken.

#### 4. DECLARATIES

De hoogte van de vergoedingen en voor wie dit van toepassing is staat beschreven bij de paragraaf 1. Organisatie. Formulieren voor het declareren van reisgeld en vacatiegeld/vrijwilligersvergoeding kunnen worden opgevraagd via [awa@lentis.nl](mailto:awa@lentis.nl). Let op het is belangrijk dat we dus gebruik maken van vacatiegelden en vrijwilligersvergoedingen. Bij beiden rekenen we niet met een (dekkend) uur tarief en ook niet met een vast aantal uren. Per persoon zal de hoeveelheid tijd die men er in steekt verschillen. We hebben het gekoppeld aan de bijeenkomsten maar het werk blijft niet beperkt tot de bijeenkomsten voor de mensen die een vergoeding ontvangen. We zijn nog de mogelijkheden aan het onderzoeken voor een veilige bereikbare gezamenlijke digitale AWA bibliotheek. Je bent er zelf verantwoordelijk voor dat je jouw declaratie tijdig indient. Formulieren die binnen een week na de AWA bijeenkomst zijn ingediend worden direct verwerkt met als doel dat het geld binnen 21 dagen na de AWA bijeenkomst op rekening van de betrokkenen staat. Leveren je formulieren uiterlijk 2 weken na de bijeenkomst in om ook de financiële administratie soepel te later verlopen. Let er op dat de belastingdienst inkomsten, inclusief gedeclareerde reiskosten, boven de € 170 euro per maand ziet als inkomsten waar mogelijk belasting over moet worden afgedragen. De vergoeding van 2 x 125,- blijft hier onder.

## 5. HUISVESTING

Gegeven het beperkte budget van de AWA, de noodzaak van een rolstoeltoegankelijke, centraal gelegen locatie, die goed bereikbaar is met het Openbaar Vervoer en bij voorkeur goede parkeermogelijkheden kent, is de bijeenkomst in principe in Utrecht (Vergadercentrum Domstad) of Amersfoort.

Uiteraard kan je opmerkingen over de zaalindeling, stoelen, tafels, materialen (flip-over, stiften, etc.), temperatuur, verlichting et cetera ter plekke melden bij de secretaresse of coördinatoren van de AWA of naderhand via [awa@lentis.nl](mailto:awa@lentis.nl). Bedenk wel dat de AWA voor zaken betreffende de locatie beperkte invloed heeft.

## 6. ZEGGENSCHAP

De stuurgroep bepaalt de algehele koers van de AWA. Bij het ontbreken van consensus nemen de coördinatoren de beslissing. Hier wordt de gehele stuurgroep per omgaande over ingelicht.

Bij de projecten bepaalt de projectgroep de koers, binnen de randvoorwaarden van het projectplan. Bij het ontbreken van consensus nemen de trekkers de uiteindelijke beslissing, eventueel in overleg met de coördinatoren indien er bij de trekkers geen consensus is. Hier wordt de gehele projectgroep over ingelicht.

Alle projectgroepleden, ongeacht hun rol, spreken in een eerste bijeenkomst uit :

- wat zij van het project verwachten (wat willen ze er uit halen)
- wat zij nodig hebben om goed te kunnen participeren
- wat zij hopen bij te dragen
- wat zij concreet kunnen doen om kennis/producten te verspreiden

In bijlage 3 is een checklist die kan dienen als leidraad voor het gesprek binnen een projectgroep. Hiermee kan helder worden wat de verwachtingen van alle projectgroep leden zijn.

In academische werkplaatsen en vergelijkbare samenwerkingsprojecten waarbij het cruciaal is dat juist de verschillende belanghebbenden een duidelijke stem en rol hebben in de samenwerking, wordt vaak gewerkt met een zogeheten participatie ladder (Figuur 1). Een participatieladder geeft verschillende niveaus van zeggenschap weer. Waar bij op het hoogste niveau van zeggenschap het minste aantal mensen betrokken zijn en waar op het laagste niveau van zeggenschap de meeste mensen betrokken zijn. Het idee is dat de mensen die een rol hebben op een hoger niveau van participatie meer verantwoordelijkheden hebben en dus ook meer tijd investeren in, in dit geval, de AWA.



Figuur 1: Participatieladder uit

<https://managementmodellensite.nl/participatieladder/#.XpqbH8gzaUk> . De belangrijke termen in deze figuur zijn onderstreept in de lopende tekst zodat u een idee krijgt op welke wijze iedere rol van de participatieladder terugkomt in de AWA.

De verschillende rollen binnen de AWA kunnen we in deze participatieladder plaatsen. Als we onderaan beginnen dan staat daar Informeren. De nieuwsbrief gaat naar iedereen die zich bij ons aanmeldt en op autisme.nl komt voor iedereen toegankelijke informatie te staan. Als we gaan naar inspreken, dan kan je binnen de AWA denken aan specifieke vragenlijsten die naar belanghebbenden worden gestuurd (bijvoorbeeld bij het opstellen van de kennisagenda). Binnen de AWA zal dit mogelijk gebeuren binnen de afzonderlijke projecten. Het consulteren zien we ook bij iedere projectgroep terug. Bij de verschillende projectgroepen zal dit onder andere gebeuren op het moment dat er in het onderzoek gebruik wordt gemaakt van een focusgroep, maar het consulteren is wat eveneens gebeurt tijdens de AWA bijeenkomsten waar de projectgroep inclusief de overige meedenkers samen nadenken over de te zetten stappen in het project. Het aantal mensen die op dit niveau meedoen verschilt per project en per fase. Van coproduceren en samenwerken is er ook binnen iedere projectgroep sprake. De adviesgroep bestaat namelijk uit verschillende ervaringsdeskundigen en de adviesgroep heeft ook zeggenschap (zie ook eerder). Per projectgroep zijn dit dus altijd minimaal vier personen. De trekkers zitten op het niveau van delegeren. De stuurgroep, inclusief dus de ervaringsdeskundigen in de stuurgroep, zitten allen op het niveau van zelfbestuur.

## 7. SAMENWERKEN

Het is voor iedereen goed om zich bewust te zijn van de factoren die van invloed zijn op de manier waarop in projectgroepen wordt samengewerkt, met inclusie van



mensen zonder ervaringskennis. Deze factoren hebben invloed op de tevredenheid, resultaat en effectiviteit.

Het is goed om met elkaar de vragen in bijlage 3 langs te lopen die mogelijk confronterend kunnen zijn, maar juist ook belangrijk zijn voor prettig en succesvol samenwerken. Het is goed om je te realiseren dat iedereen, ongeacht achtergrond en kennis, beperkte tijd en energie heeft. Bedenk ook er veel regels gelden voor het verrichten van onderzoek en het gebruik maken van subsidies.

Daarnaast is het belangrijk om rekening te houden met het feit dat, ondanks de wil om het goed te doen, iedereen fouten zal maken in het proces. Er zal niet altijd consensus zijn over de richting en niet iedere feedback van iedere persoon kan altijd verwerkt worden. Zie hiervoor ook sectie 6 “Zeggenschap”. Het is dus belangrijk dat wij allemaal een zekere mate van verdraagzaamheid opbrengen.

In de projectgroepen zal ook worden afgesproken, hoe mensen geïnformeerd worden over wat er met ieders inbreng is gedaan. Hierbij kan worden aangegeven dat er met voorbeelden gewerkt wordt van inbreng die wel een directe consequentie heeft gehad in het project en voorbeelden waarbij dit niet geldt. Op deze wijze wordt de hoeveelheid werk van iedere partij behapbaar want, zoals eerder aangegeven, op ieder punt reageren is niet altijd haalbaar.

We hopen dat dit document zorgt dat mensen weten waar ze aan toe zijn en dat de AWA door de gezamenlijke inbreng van alle actieve deelnemers een succes wordt.

## BIJLAGE 1 OVERZICHT ORGANISATIES IN STUURGROEP

Op alfabetische volgorde:

Dimence  
Dr. Leo Kannerhuis  
Erasmus Medisch Centrum  
Gemeente Rotterdam  
Hogeschool Arnhem Nijmegen (HAN)  
Hogeschool Leiden  
Horizon  
Jonx/Lentis  
Karakter  
Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)  
Personen uit het Autisme Spectrum (PAS)  
Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU)  
Universiteit van Amsterdam (UvA)  
Youz  
Yulius

## BIJLAGE 2 PROJECTGROEPEN

Let op, soms zijn er meer mensen betrokken bij een projectgroep. Hier zijn alleen de mensen genoemd die een vergoeding ontvangen vanuit de AWA. Alleen van de trekkers en de uitvoerende onderzoekers zijn de namen en affiliaties gegeven. Bij de overige mensen geven we deze niet weer maar geven we aan welk type ervaringsdeskundigheid in iedere groep vertegenwoordigd is en bewaren we de privacy. We hebben iemand zijn ervaringskennis benoemt op basis van wat iemand bij de coördinatoren heeft aangegeven.

<b>Project 1: Omgaan met (het eigen) Autisme</b>	
Trekkers	Jeanet Landsman (TGO/UMCG, ervaringskennis [naaste]) Kirstin Greaves-Lord (Jonx Autisme, Erasmus MC, Yulius)
Adviesgroep	Ervaringskennis (zelf) Ervaringskennis (zelf) GGZ professional GGZ professional
Ervaringsdeskundige meedenkers (aanwezig)	Ervaringskennis (zelf) Ervaringskennis (naaste) + coach
Aangestelde onderzoekers "uitvoerenden"	Benjamin de Graaff (junior onderzoeker, inhoud, Jonx Autisme) Manna Alma (senior onderzoeker, methodiek, TGO/UMCG)

<b>Project 2: Hulp, behandeling en medicatie</b>	
Trekkers	Wietske Ester (SARR/Youz, Curium-LUMC) Hilde Geurts (UvA, Dr. Leo Kannerhuis/Youz)
Adviesgroep	Ervaringskennis (zelf, PAS) Ervaringskennis (naasten, NVA) GGZ professional (ervaringskennis [naaste]) Verstandelijke beperking professional
Ervaringsdeskundige meedenkers	Ervaringskennis (zelf) Ervaringskennis (zelf)
Aangestelde onderzoekers "uitvoerenden"	Laura Nootboom (Kwalitatief onderzoeker, Curium) Eva Warreman (Kwantitatief onderzoeker, Promovenda, Curium)

<b>Project 3: Beeldvorming en inclusie</b>	
Trekkers	Inge van Balkom (Jonx Autisme) Jan-Pieter Teunisse (HAN)
Adviesgroep	Ervaringskennis (naaste) + GGZ professional Ervaringskennis (naaste, NVA) Ervaringskennis (zelf) Ervaringskennis (zelf)
Ervaringsdeskundige meedenkers	Ervaringskennis (zelf) Ervaringskennis (naaste) + coach
Aangestelde onderzoekers "Uitvoerenden"	Sigrid Piening (onderzoeker Jonx Autisme) Judith Horvius (docent-onderzoeker HAN)

<b>Project 4: Onderwijs</b>	
Trekkers	Carolien Rieffe (Universiteit Leiden)
Adviesgroep	Ervaringskennis (naaste) + professional VO
Ervaringsdeskundige meedenkers	Ervaringskennis (zelf/naaste)
Aangestelde onderzoekers "Uitvoerenden"	Lisa van Klaveren (promovenda)

Bijlage 3 Checklist voor samenwerking in projectgroep

	Projectgroepleden
	<p>Waarom wil je meedoen?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Zinnvolle invulling tijd</li> <li><input type="checkbox"/> Belangrijk voor doel(groep): Geef aan welke doelgroep</li> <li><input type="checkbox"/> Zelfontwikkeling</li> <li><input type="checkbox"/> CV</li> <li><input type="checkbox"/> Kennis vergroten</li> <li><input type="checkbox"/> Aangetrokken tot onderwerp</li> <li><input type="checkbox"/> Eigen kennis ter beschikking stellen</li> </ul>
	<p>Op welk niveau wil je wel/misschien/niet meewerken</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Geinformeerd worden</li> <li><input type="checkbox"/> <i>Ongevraagd</i> mening/advies/informatie geven</li> <li><input type="checkbox"/> Desgevraagd mening/advies/informatie geven</li> <li><input type="checkbox"/> Samenwerken op deeltaak</li> <li><input type="checkbox"/> Zelfstandige verantwoordelijkheid voor deeltaak</li> <li><input type="checkbox"/> Meebeslissen over projectkeuzen</li> </ul>
	<p>Hoeveel uur per maand wil/kan je besteden Aan mails &amp; stukken lezen, schrijven, reizen, vergaderen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 0-2 per maand (bijv een avond per maand)</li> <li><input type="checkbox"/> 3-8 uur (2 avonden en 1 middag per maand)</li> <li><input type="checkbox"/> Anders, namelijk.....</li> </ul>
	<p>Welke vergadermomenten zijn mogelijk</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Werkdagen: geen/soms/alle/alleen</li> <li><input type="checkbox"/> Avonden: geen/soms/alle/alleen</li> <li><input type="checkbox"/> Weekenden: geen/soms/alle/alleen</li> </ul>
	<p>Wat is je voorkeur voor contact/communicatie Vergaderen: in persoon/skype/telefoon/sms/whatsapp/mail</p>
	<p><b>Ivm opzet bijeenkomsten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Heb je de neiging om lang door te praten? Welk signaal wil je ontvangen om je daarop te wijzen.</li> <li><input type="checkbox"/> Besef dat je bent gevraagd vanwege je achtergrond, maar dat het niet om jou persoonlijk gaat, maar om de groep mensen waar je onderdeel van bent. Persoonlijke verhalen zijn niet het doel, wel een middel om iets bondig te verduidelijken.</li> <li><input type="checkbox"/> Heb je je ervaringen (positief en negatief) voldoende verwerkt? Bijvoorbeeld kun je ook tijdens discussies over gevoelige persoonlijke onderwerpen er ook weer voldoende afstand van nemen?</li> <li><input type="checkbox"/> Laat je wel eens mails lang (&gt; 2 weken) onbeantwoord?</li> <li><input type="checkbox"/> Neem je uit jezelf contact op over een onderwerp als je het gevoel hebt dat iets net niet lekker loopt?</li> <li><input type="checkbox"/> Bedenk dat je op persoonlijke titel spreekt, ook als je lid bent van een specifieke belangenorganisatie (PAS, NVA, Youz,...)</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ben je zelf wel eens lid geweest van een projectgroep/kenniskring/adviesgroep?</li> <li><input type="checkbox"/> Hoe vond je dat er met jouw tijd en inbreng werd omgegaan?</li> </ul>