

# NIEUWSBRIEF

Oktober 2014



**In deze eerste nieuwsbrief van Samen Doen!, een van de twee Academische Werkplaatsen Autisme, leest u meer over de activiteiten binnen deze academische werkplaats. Naast algemene informatie over Samen Doen! en de samenwerkende partijen, leest u met welke thema's Samen Doen aan de slag gaat. Samen Doen! heeft deze thema's verdeeld over zes werkgroepen, ingedeeld naar leeftijdsfasen rondom belangrijke transities in het leven.**

## **Samen Doen! Kennis verzamelen én verspreiden**

Samen Doen! heeft als doel de participatie in de samenleving van mensen met autisme te verbeteren. Meedoen in de samenleving kan voor mensen met autisme een uitdaging vormen. Ze hebben vaak moeite met begrijpen van wat er precies van hem of haar verwacht wordt. Vooral bij grote veranderingen in het leven is de uitdaging voor mensen met autisme én hun sociale omgeving groot. Denk aan naar een andere school gaan, verkering krijgen, werk vinden, zelfstandig gaan wonen, of hulp zoeken bij een nieuwe zorginstantie. [Lees verder](#)

Samen Doen! werkt samen met de andere academische werkplaats autisme Reach-Aut. Half oktober vindt een voortgangsbijeenkomst plaats tussen de programmaleiding van beide werkplaatsen. Tijdens deze bijeenkomst wordt onder andere gesproken over de voortgang van beide werkplaatsen, communicatie en een nog te bouwen gezamenlijk ICT-platform.

Begin volgend jaar gaat de website voor Samen Doen! live. Hierop vindt u updates over de werkplaats, informatie over initiatieven die aan de werkplaats gekoppeld zijn, links naar interessante artikelen, belangrijke data, etc.



## **Nieuw logo!**

Samen Doen! heeft een nieuw logo. Inspiratiebron voor het ontwerpen van dit logo was de diversiteit van alle samenwerkende partijen die samen in de academische werkplaats één kracht vormen. Hoe verschillend de participerende organisaties ook zijn, bij Samen Doen! hebben we een gemeenschappelijke doel voor ogen. Deze academische werkplaats verbindt ons en maakt ons samen sterk om de gestelde doelen te behalen. Naast een nieuw logo, bestaat er ook een beknopte huisstijlmanual. Hierin staat kort omschreven aan welke eisen onze externe documenten moeten voldoen met betrekking tot logogebruik, taalgebruik, lettertypes en kleuren. Deze manual is op te vragen via e-mail bij communicatieadviseur [Laura 't Hoen](#)

## **Wergroep 1 Transitie Peutertijd - Van niet naar wel weten**

### Wergroep 1a

In Nederland staan vroegsignalering, detectie en behandelingsgerichte diagnostiek voor autismespectrumstoornissen nog in de kinderschoenen ondanks bemoedigende aanzetten. Een beproefde tweestaps screeningsmethode ontwikkeld bij Karakter Universitair Centrum Nijmegen met vroege signalering op het consultatiebureau, snelle brede diagnostiek en toeleiding tot een zorgplan en begeleide uitvoering daarvan, is veelbelovend maar beperkt tot een regio in het oosten van het land.

Binnenkort brengt het Trimbos instituut, in het verlengde van de uitkomsten van onderzoek door Dietz en Oosterling, een richtlijn uit voor screening en diagnostiek in de Jeugd Gezondheidszorg. Werkgroep 1a beoogt implementatie van deze richtlijn te faciliteren, opdat landelijk vroegere herkenning en diagnostiek en toeleiding naar passende begeleiding gerealiseerd kan worden en verankerd blijft in de zorg voor jonge kinderen en hun gezinnen!

Het doel is om te komen tot een aangepast Van Wiechenschema, waarin alarmsignalen autismespectrumstoornissen (Dietz, 2007) zijn opgenomen. Daarnaast het opzetten van een webomgeving bedoeld voor professionals die werken met jonge kinderen met informatie over vroegherkenning en screeningsinstrumenten, doorverwijs mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling van kinderen. Daaraan gekoppeld een webomgeving voor ouders/verzorgers met informatie over vroege signalen, eerste stappen naar diagnose, en waar eerste zorg/begeleiding te halen valt ingedeeld per regio.

Trekker: Iris Oosterling (Karakter)

### Werkgroep 1b

Wanneer ouders vernemen dat hun kind (mogelijk) autisme heeft, komt de vraag: 'wat kan ik als ouder/leerkracht etc. doen om de ontwikkeling van mijn kind zo goed mogelijk te begeleiden'. Op grond van evidence based behandelingen en ervaringen uit de praktijk wordt een cursus voor ouders ontwikkeld, ondersteund met online voorbeelden en oefeningen, om de sociale ontwikkeling van kinderen van 0-4 jaar met autisme, op gang te brengen.



In werkgroep 1b worden uitgangspunten voor de training geformuleerd: voor wie is training geschikt en voor wie niet. We maken een inventarisatie van werkzame elementen uit bestaande behandelingen en voegen deze samen tot een cursus. Met deze cursus gaan wij in de praktijk proefdraaien en meten daarvan, in samenwerking met de Universiteit Leiden, in een onderzoek de effectiviteit.

Trekker: Lex Stockman (foto, Centrum Autisme Leiden)

## **Werkgroep 2 Transitie Kindertijd – Toerusting en toeleiding in het onderwijs**

### Werkgroep 2.1

Deze werkgroep beoogt een scholingsmodule te ontwikkelen voor leerkrachten i.o. (als onderdeel van PABO curricula) en een voor leerkrachten die al in de praktijk werken (nascholing). Het doel is de kennis en vaardigheden van leerkrachten in het basisonderwijs te bevorderen over transities in het onderwijs en hoe die verlopen in de normale ontwikkeling, wat autismespectrumstoornissen zijn en welke gedragsproblemen voorkomen en hoe men maatwerk kan leveren bij een kind met een autismespectrumstoornis in de klas. We proberen de kwaliteit van onderwijs en begeleiding op school te verbeteren door aan te sluiten bij de ontwikkelingen binnen Passend onderwijs, leerkrachten te leren signaleren op basis van gedragstherapeutische principes, het verzamelen van praktische tips in samenwerking met het Landelijk Kenniscentrum KJP en het bouwen aan een optimaal klimaat in de klas. Met deze module verwachten we bij te dragen aan een betere kwaliteit van leven door een betere relatie tussen leerkracht en kind/ouders en een passend leerklimaat voor het kind.

De werkgroep bestaat voornamelijk uit zorgverleners uit verschillende instellingen. Contacten met Pabo's, studenten, leerkrachten en schoolbegeleiders vanuit het onderwijs worden gelegd. In het schooljaar 2014-2015 inventariseren we de wensen uit het onderwijsveld, bij leerlingen en ouders, KJP/jeugdggz instellingen en de recentste ontwikkelingen binnen Passend onderwijs. Daarnaast gaan we na wat er kan en nodig is binnen de opleiding voor leerkrachten. Tot slot inventariseren we in samenwerking met het Landelijk Kenniscentrum KJP de literatuur rond autismespectrumstoornissen in de klas en praktijkervaringen met ondersteuning van leerkrachten. In de tweede helft van 2015 ontwikkelen we een concept module op basis van alle verzamelde informatie, die we in de jaren daarna toetsen in de praktijk en bijsturen naar aanleiding van concrete ervaringen.

Trekker: Annelies de Bildt (Accare)

### Werkgroep 2.2

De overgang van het primair onderwijs naar het voortgezet onderwijs is voor jeugdigen en hun ouders een bijzonder en spannend moment. Voor jeugdigen met een autismespectrumstoornis verloopt de overgang van de kleine en overzichtelijke basisschool naar de grote en voor hen onoverzichtelijkere school voor voortgezet (speciaal) onderwijs helaas vaak problematisch. Veel jeugdigen met een autismespectrumstoornis hebben moeite met anticiperen op, en zich aanpassen aan nieuwe situaties. Het is daarom van groot belang dat op de (speciale) basisschool programma's worden ingezet die ertoe kunnen bijdragen dat een leerling met een autismespectrumstoornis goed voorbereid de overstap naar de school voor voortgezet (speciaal) onderwijs kan maken.



Deze werkgroep werkt toe naar een professionaliseringsmethodiek voor docenten en jeugdprofessionals werkzaam in (speciaal) basis- én voortgezet onderwijs over de begeleiding van jeugdigen met een autismespectrumstoornis en gezinnen (systemische benadering: kindgericht + omgevingsgericht) bij de toeleiding (transitie) naar voortgezet (speciaal) onderwijs. Deze methodiek baseren wij op een overzicht van:

- zowel het proces als de elementen waaruit een goede (warme) overdracht van po naar vo moet bestaan;
- een beschrijving van hoe je ouders en kind betreft bij de transitie;
- een beschrijving van hoe toegang tot (boven)regionale expertise te verkrijgen is als dat nodig is.

In het kader van de Academische Werkplaats Autisme Samen Doen hebben het Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam en haar samenwerkingspartners van de Stichting Innovatie Alliantie subsidie ontvangen om een Serious Game te ontwikkelen voor jeugdigen met een autismespectrumstoornis op Rotterdamse scholen. [Lees het persbericht](#)

Trekkers: Chris Kuiper (Horizon, Hogeschool Rotterdam) / Patricia Vuijk (foto, Hogeschool Rotterdam)

### **Werkgroep 3 Transitie Adolescentie – een goede basis voor eerste intieme relaties door een gezonde psychoseksuele ontwikkeling**

Werkgroep 3 is gericht op pubers met autisme. Wij richten ons op hun contacten en relaties met leeftijdsgenoten. In het bijzonder richten wij ons op de vraag in hoeverre jongeren met autisme ondersteuning wensen en ontvangen bij het opbouwen van romantische, intieme relaties. Ondersteuning rondom dit thema vindt bij jongeren zonder autisme meestal plaats in het onderwijs via seksuele voorlichting. Voor jongeren met autisme kan deze ondersteuning uitvoeriger aangeboden worden via speciale trainings-/educatie programma's in het speciaal onderwijs of de GGZ.

In deze werkgroep zijn de deelnemers uit verschillende sectoren tot nu toe vooral bezig geweest om goed op een rij te krijgen welke kennis en lesmaterialen met betrekking tot seksuele voorlichting en de bredere relatievorming er al bestaan in het regulier onderwijs en materiaal dat speciaal ontwikkeld is voor jongeren met autisme. We hebben samen gebrainstormd over een wijze om van bestaand materiaal, dat in het regulier onderwijs gebruikt wordt, kenbaar te maken hoe autismevriendelijk dit is. Bijvoorbeeld door te letten op in hoeverre teksten en materialen expliciet, concreet en ondubbelzinnig zijn en of bepaalde onderwerpen voldoende aan bod komen. Dit kunnen onderwerpen zijn die voor jongeren zonder autisme wellicht redelijk voor de hand liggen, zoals het belang van beleefdheid, persoonlijke hygiëne, enz., maar die voor jongeren met autisme ingewikkelder zijn, omdat hier veel 'ongeschreven regels' bestaan die hen nooit expliciet geleerd zijn.



We hebben besproken in hoeverre voor ontbrekende onderwerpen binnen de reguliere lespakketten al materialen zijn ontwikkeld door professionals uit de GGZ en/of speciaal onderwijs. We hebben afgesproken alle relevante informatie, documentatie en materialen uit te wisselen en te verzamelen in een overzicht en databank. Vervolgens zullen we, samen met professionals en cliënten, nagaan of er onderwerpen overblijven die nog onvoldoende aan bod komen. Als er dergelijke hiaten blijken te bestaan in de beschikbare lesmaterialen, zullen we professionals en cliënten samen aanvullende

lesmaterialen ontwikkelen. Ook zullen we een leeswijzer bij alle overzichten en materialen ontwikkelen, zodat professionals, jongeren en ouders goed de weg weten te vinden naar materialen waaraan zij behoefte hebben. Tot slot zullen we een toegangsportaal maken naar het overzicht van alle beschikbare lesmaterialen inclusief de mate van autismevriendelijkheid van deze materialen. Om bekendheid te geven aan deze portal bij alle relevante partijen zullen we breed nieuwsberichten uitzetten en bijeenkomsten/lezingen organiseren.

Trekker: Kirstin Greaves-Lord (foto, Yulius / Erasmus MC)

### **Werkgroep 4 Transitie (Jong)volwassenheid – het vinden en behouden van passend werk**

Werkgroep 4.1 en 4.2. zijn gezamenlijk gestart. Werkgroep 4 heeft namelijk twee eindproducten geformuleerd die complementair zijn. Een Gids en een WerkWeb: een boek/website/ICT platform met adviezen en concrete tools op de route naar werk voor (jong)volwassenen met autisme én professionals. Als inspiratiebron had Hanny Ebbers (Yulius), samen met Cees Kan (Radbouw UMC) trekker van deze werkgroep, [deze poster](#) meegenomen naar de startbijeenkomst van Samen Doen in september, waar werkgroep 4 voor het eerst bij elkaar kwam. De poster beeldt uit: de weg naar de inclusieve arbeidsmarkt is mogelijk!



De eerste stap die werkgroep 4 zet is: inventariseren wat er al is aan kennis, netwerken, initiatieven. En wat is er nog niet? Die inventarisatie verzamelen we via Yammer. Als alle input verzameld is, stelt ieder werkgroep lid vervolgens vragen: wat wil je weten vanuit het perspectief van de werknemer, ouders, werkgever, onderwijs, re-integratiebegeleiding door UWV/gemeenten, de hulpverlener. Medio oktober wordt een volgende vergadering belegd met de hele werkgroep. We hopen in de eerste helft van januari 2015 de opzet van de gids en de website concreet te maken. Daarna kunnen we taken verdelen en subgroepen vormen. We vinden het belangrijk om het perspectief van de participatiemaatschappij en MVO erbij te betrekken. Daarom gaan we contact leggen met VNO, het netwerk van PAS Nederland, met werkgevers en Vanuit Autisme Bekeken.

We hebben de ambitie geformuleerd een WerkApp te ontwikkelen, het liefst in een bedrijf waar mensen met autisme werken. We hopen dat we daarvoor voldoende draagkracht en extra middelen kunnen vinden.

Trekkers: Cees Kan (foto, Radboud UMC) / Hanny Ebbers (foto, Yulius Prima ATC)

### **Werkgroep 5 Transitie (Jong)volwassenheid – begeleid of zelfstandig kunnen wonen**

Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam is partner in de Academische Werkplaats Autisme Samen Doen. Mieke Cardol, Lector 'Disability Studies; Diversiteit in participatie' is trekker van de werkgroep Wonen: "Prettig wonen is geen bijzaak en geen luxe, maar noodzaak. Wonen betekent een plek hebben waar je je veilig voelt, een basis, waar je tot jezelf kunt komen, zeggenschap hebt en waar je vrienden ontvangt. Als je je thuis niet prettig voelt, dan kun je ook niet meedoen in de samenleving." Een adequate woonplek is voor mensen met autisme niet vanzelfsprekend. Om voorwaarden te verhelderen en realisatie van woonplekken te verbeteren zal de werkgroep een WoonWijzer ontwikkelen, die:



- bestaande en nieuwe kennis bundelt op overzichtelijke en toegankelijke wijze
- het belang beschrijft van een adequate woonomgeving voor welbevinden en participatie
- randvoorwaardelijke factoren inventariseert voor prettig, (al dan niet begeleid) zelfstandig wonen
- mogelijke oplossingen/alternatieven aanreikt voor een tekort aan woonplekken
- bruikbaar is voor mensen met autisme met verschillende ondersteuningsbehoeften, ook voor hen die geen professionele ondersteuning hebben
- bruikbaar is voor mensen met autisme in verschillende levensfasen en met verschillende gezinssamenstellingen

De WoonWijzer zal ook een link hebben met het gemeentelijke beleid; gemeenten en woningcoöperaties zijn immers nauw betrokken bij het realiseren van adequate woningen voor mensen met autisme. In de werkgroep Wonen participeren PAS Nederland, het Radboud UMC, IVA Wonen/Stumass/Capito, Horizon Jeugdzorg, 's Heerenloo Zorggroep, de Sijkema Stichting, Yulius en Kenniscentrum Zorginnovatie.

Trekker: Mieke Cardol (foto, Hogeschool Rotterdam)



### Werkgroep 6 Transitie (Jong)volwassenheid - Een goede overstap van zorg voor jeugd naar volwassenen zorg

Psychiatrische stoornissen zoals autisme houden niet op bij het bereiken van de volwassenheid, maar de gespecialiseerde zorg voor deze jongeren stopt wel bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar. Deze leeftijdsgrenzen zorgen voor een breuk in de zorgverlening die leidt tot slechtere uitkomsten en uitval uit zorg. De verschillen tussen benadering, werkwijzen en behandeling tussen beide sectoren zijn enorm, waardoor jongvolwassenen met autisme tussen wal en schip kunnen vallen. Er is niet alleen een organisatorische scheiding aanwezig tussen kinder- en jeugdpsychiatrie en de volwassen psychiatrie, maar ook zijn er vaak grote verschillen in benadering, aandachtsgebieden en behandeling. Dit alles belemmert continuïteit van zorg op een cruciaal moment in het leven.

In Nederland staat de aandacht voor deze transitie in zorg in de psychiatrie nog in de kinderschoenen. De ervaringen met deze overgang van jongeren met autisme, hun ouders en zorgverleners zijn nog niet onderzocht en we weten nog weinig over effectieve interventies voor transitie in zorg bij autisme. Onze werkgroep bundelt daarom de krachten van verschillende onderzoeksgroepen die aan dit thema werken met de directe input van mensen die tegen problemen met deze overdracht aanlopen: professionals en patiëntenvertegenwoordigers.

Uiteindelijk doel van deze werkgroep is om kennis uit de praktijk en eerste resultaten uit onderzoek te bundelen in een nieuwe zorgstandaard (TransitieWijzer voor autismespectrumstoornissen) en een Toolkit te ontwikkelen met bruikbare interventies. De komende maanden starten we met verkennend praktijkgericht onderzoek, waarbij minorstudenten van Hogeschool Rotterdam ervaringen van jongeren met autisme, ouders en zorgverleners bij verschillende GGZ-instellingen gaan onderzoeken. Ook staat er binnenkort een online enquête op stapel onder professionals om hun visie in kaart te brengen. Leden van onze werkgroep dragen ook actief bij aan het Symposium over Transitiepsychiatrie op 12 december 2014 (zie aankondiging verderop in deze nieuwsbrief).

Trekker van deze werkgroep: AnneLoes van Staa (foto, Hogeschool Rotterdam)

### Interessante links en berichten

- [Papageno Huis](#)
- [Boeken over autisme](#)

### Agendatips

- Op 31 oktober 2014 vindt het NVA-Congres plaats. Klik [hier](#) voor meer informatie en aanmelden.
- DenkAndersDebat, de Hogeschool Rotterdam organiseert op donderdagmiddag 13 november a.s. in het kader van de afsluiting van de week Chronisch Zieken het DenkAndersDebat. Klik [hier](#) voor meer informatie. In het kader van de autismeweek heeft de St Hoezo Anders samen met de NVA deze debatten al vier keer georganiseerd.
- Save the date: 11 december 2014, Focusdag 2014. Een dag vol activiteiten voor alle professionals, die werken voor Rotterdamse jeugdigen en gezinnen. Klik [hier](#) voor meer informatie.



- Op 12 december wordt er een landelijk symposium over transitiepsychiatrie georganiseerd in Domus Medica, Utrecht. Diverse sprekers zullen het onderwerp transitie in zorg in de GGZ belichten. Klik [hier](#) voor meer informatie en aanmelden.
- Save the date: Op 27 maart 2015 vindt het 15<sup>e</sup> Nationaal Autisme Congres plaats. Klik [hier](#) voor meer informatie.



### Contactgegevens

- Ellen Hoogervorst, voorzitter (foto)
- Kirstin Greaves-Lord, inhoudelijk projectleider
- Barbara Brouwer, projectcoördinator
- Laura 't Hoen, communicatie adviseur

Bereikbaar via: [samendoen@yulius.nl](mailto:samendoen@yulius.nl) en 088-4056155.  
Postadres: Dennenhout 1, 2994 GC Barendrecht.

Meld u via de [mail](#) aan voor de nieuwsbrief.