

NIEUWSBRIEF

Nummer 9 – februari 2017



Voor u ligt de negende nieuwsbrief van Samen Doen!. De nieuwsbrief staat bomvol updates vanuit de werkgroepen. Ook is er weer volop ander autismenieuws te vinden. De volgende thema's komen onder andere aan bod:

- Spotlight: werkgroep Wonen
- Uitgebreide updates vanuit de werkgroepen Onderwijstransities en Zorgtransitie
- Mid-termrapportage Samen Doen
- Grip op Gedrag: een gezamenlijk project van Samen Doen en Reach-Aut
- Agendatips en de rubriek 'Extra' met links naar interessante nieuwsbrieven en websites



SPOTLIGHT

Wergroep Wonen

Een huis is meer dan alleen een plek waar mensen wonen; het is de kern van een cruciale relatie tussen het individu en zijn of haar omgeving. Het is meer dan een beschutte plek; een huis is een plaats waar betekenis wordt gecreëerd en waar men zich uitdrukt, waar privacy en delen onderdeel van uitmaakt, "het primaire anker van een individu binnen de omgeving", de basis voor participatie (Coolen, 2006).

Meedoen in de samenleving kan voor mensen met een stoornis in het autistisch spectrum (ASS) een uitdaging zijn, des te belangrijker is een adequate woonplek waar men zich veilig voelt en tot rust kan komen. Dit is echter voor veel mensen met ASS niet vanzelfsprekend. Daarom richt de werkgroep Wonen zich op kennis om woonomstandigheden en woonmogelijkheden voor mensen en families met ASS te verbeteren, en daarmee hun participatie in de samenleving te faciliteren. De werkgroep ontwikkelt een WoonWijzer die:

- het belang beschrijft van adequate woonomgeving voor welbevinden en participatie
- bestaande en nieuwe kennis bundelt
- randvoorwaardelijke factoren inventariseert voor prettig, al dan niet begeleid zelfstandig wonen, of zelfstandig leren wonen
- bruikbaar is voor gemeenten / woningcorporaties en mensen met ASS in verschillende levensfasen en met verschillende ondersteuningsbehoeften, ook voor hen die geen professionele ondersteuning nodig hebben.

Tot nu toe

Met het oog op de te ontwikkelen WoonWijzer initieert de werkgroep verschillende onderzoeken die via Hogeschool Rotterdam worden uitgevoerd. Een overzicht:

Barrières bij het vinden van geschikte woonruimte

Op basis van ons literatuur- en praktijkonderzoek is gebleken dat *veel mensen met ASS barrières ervaren bij het vinden van een woonruimte die voldoet aan hun behoeften.*

Sommigen willen (leren) zelfstandig wonen maar kunnen geen betaalbare, toegankelijke woonruimte vinden of niet de ondersteuning die zij daarbij nodig hebben. Anderen wonen

zelfstandig, maar hebben problemen met hun woning of woonomgeving. In opvallend weinig onderzoeken en projecten zijn de mensen met ASS zelf betrokken of gevraagd naar hun ervaringen. De projecten van de werkgroep daarentegen vinden plaats in samenwerking met de betrokkenen. Verder bestaan er meerdere checklisten / profielen om het persoonlijk functioneren van een persoon met ASS en/of een verstandelijke beperking te evalueren, maar er is **weinig bekend over contextuele factoren of hoe wooneisen op maat daadwerkelijk gerealiseerd kunnen worden.**

Adequate woonruimte gaat niet alleen over de woning zelf

Ondersteuning die aansluit bij behoeften is essentieel als het gaat over wonen. Dit geeft aan dat niet alleen aandacht besteedt moet worden aan fysieke structuren en de 'stenen' van het huis, maar ook aan **interventies gericht op de tevredenheid over iemands' leefsituatie en op het verbeteren van zelfstandigheid, veiligheid en participatie in de samenleving.** Wonen kan dus niet als losstaand onderwerp bestudeerd of verbeterd worden; relaties, participatie, huisvesting en zelfstandigheid zijn nauw met elkaar verbonden. Jongeren met ASS die leren zelfstandig te wonen vertellen over het belang van een netwerk buiten de zorginstelling, samenwerking met hun familie, realistische en praktische doelen met een tijdspad gericht op meer zelfstandigheid, en de behoefte zelf keuzes te maken daar waar het gaat over onderwerpen die er voor hen toe doen. Enkele jongeren maken zich grote zorgen om mogelijk toekomstige eenzaamheid.

Toekomstperspectief

Dat het leven met een kind met ASS stressvol is voor de hele familie wordt in de literatuur genoemd en ook ons praktijkonderzoek ondersteunt dit gegeven. **Bij wijze van zelfbescherming proberen ouders niet te ver in de toekomst te kijken.** De uniekheid van het kind met ASS is leidend voor de aanpak. Vaak zijn er meerdere kinderen in een gezin met ASS en/of heeft ook een van de ouders ASS. Er is onder ouders een grote behoefte aan praktische tips.



Sensorisch perceptuele verschillen

Andere onderwerpen die in de literatuur en uit onze projecten aan de orde komen zijn **sensorisch perceptuele verschillen**, het belang van laagprikkelende omgevingen, gescheiden ruimtes voor verschillende activiteiten, nabijheid van openbaar vervoer en een supermarkt, en de mogelijkheid van toegang tot de natuur en sociale contacten indien gewenst. Mensen met ASS geven aan dat persoonlijke regie (o.a. **prikkelregie**) en input erg belangrijk is voor hen, omdat een ieder uniek is en andere behoeften en prioriteiten heeft.

Gemeenten en woningcorporaties

Uit de studentenonderzoeken blijkt dat zowel bij gemeenten als bij woningcorporaties **geen specifiek beleid over wonen van mensen met ASS** is. Wel is er vaak algemeen beleid voor 'kwetsbare' groepen, vooral ouderen. Door een toename van woonvraag en een krimp van het woonaanbod bestaat er een schaarste in de sociale woningbouw. Hierdoor is er druk op gemeenten en woningcorporaties om alle mensen te kunnen huisvesten. Mensen met ASS lijken hierbij geen prioriteit te hebben.

Hoe verder?

De komende periode willen we de inbreng vanuit beleid vergroten, aangezien literatuuronderzoek en onze praktijkonderzoeken hebben laten zien dat het eindproduct (de WoonWijzer) bij voorkeur ook een plek moet krijgen in beleidspraktijken van gemeenten en woningcorporaties. Juist daar is een hiaat aan kennis en lopen mensen met autisme aan tegen onbegrip. De werkgroep legt contacten met beleidsmakers bij gemeenten en woningcorporaties. Daarnaast is per 1 februari 2017 een onderzoeksproject gestart binnen Papageno Huis, een samenwerkingsverband tussen

Stichting Papageno en 's Heeren Loo. Mensen met autisme worden hier geholpen om zo zelfstandig en plezierig mogelijk te leven en een eigen plek te vinden in de samenleving. Doel van het onderzoeksproject is om inzicht te verkrijgen in hoe de visie op wonen van het Papageno Huis concreet gestalte heeft gekregen in de inrichting van het huis en gestalte krijgt in de dagelijkse ondersteuningspraktijk. Opgedane kennis zal een belangrijke bijdrage leveren aan de WoonWijzer, doordat bestaande kennis over contextuele factoren die bijdragen aan prettig wonen kan worden verbreed en verdiept door inzicht te verkrijgen in de uitwerking van een specifieke visie in de praktijk.

Publicaties

De afgelopen maanden zijn vanuit de werkgroep Wonen de volgende publicaties verschenen:

- [Rapport](#) "Autisme en wonen"
- [Artikel](#) in Good Autism Practice "Supporting young adults on the autism spectrum towards independence: lessons from the Netherlands"

Mid-term Voortgangsrapportage Samen Doen!

In augustus 2016 waren we halverwege de looptijd van de projectfinanciering van Samen Doen! en rapporteerden we over de voortgang aan ZonMw in de [mid-termrapportage](#).

Samenvatting

Binnen Samen Doen! werken 38 organisaties samen aan het ontwikkelen van producten die een bijdrage zullen leveren aan het bevorderen van de samenlevingsparticipatie van mensen met autisme. De samenwerking tussen experts vanuit verschillende typen organisaties (beleid, onderzoek, onderwijs, praktijk, ervaringsdeskundigheid) leidt tot synergie, zowel inhoudelijk als organisatorisch: "Het totaal is meer dan de som der delen". Producten worden volwaardiger, omdat ze zowel wetenschappelijk onderbouwd zijn als praktisch bruikbaar; preference based dankzij input van zorg/onderwijs-leveranciers (professionals) en zorg/onderwijsconsumenten (ervaringsdeskundigen).

Op basis van de verzamelde kennis vanuit verschillende perspectieven in de inventarisatieperiode zijn de actieplannen van de werkgroepen bijgesteld ten opzichte van het oorspronkelijke plan om beter aan te sluiten bij de geïdentificeerde hiaten in kennis, producten, informatie, etc. om op die manier beter aan te sluiten bij wensen en behoeften van bepaalde subdoelgroepen en professionals.



De werkgroepen zijn in staat gebleken om, daar waar er uiteenlopende ervaringen, kennis en meningen zijn gezien de verschillende perspectieven, vanuit de gezamenlijke visie toch tot gedeelde besluitvorming en resultaten te komen. De werkgroepen spelen in op de onrust in het werkveld (bezuinigingen), bijvoorbeeld door constructies te bedenken om beter om te kunnen gaan met wisselingen van werkgroepleden vanuit reeds betrokken organisaties. Bijvoorbeeld door het aanhaken van nieuwe organisaties en/of in werkgroepen te werken met kerngroepleden bijgestaan door een adviserende groep. We zien in de komende periode financiële uitdagingen rondom de realisatie van de eindproducten, en zoeken met elkaar naar pragmatische en creatieve oplossingen.

Resultaten

Inmiddels zijn er ook al heel wat resultaten opgeleverd door de werkgroepen van Samen Doen. Bekijk het [overzicht van de resultaten tot nu](#).

Werkgroep Onderwijstransities

Speerpunt van de Wet Passend Onderwijs is om met passend onderwijs de preventieve aanpak in het reguliere onderwijs te versterken en alle kinderen daarmee in de gelegenheid te stellen het onderwijs te volgen dat bij hen past. Voor kinderen met tekorten in de verbale en nonverbale sociale-communicatievaardigheden, inflexibel gedrag en moeite met het omgaan met veranderingen (autismespectrumproblemen; ASP) gaat de overgang van de reguliere basisschool naar de middelbare school vaak gepaard met forse ontregeling en grote zorgen bij ouders.

Passend Onderwijs en het feit dat deze kinderen doorgaans scholen voor regulier onderwijs bezoeken stellen hoge eisen aan de ondersteuning bij hun overstap naar de middelbare school. Recentelijk hebben Oudervereniging Balans en de Nederlandse Vereniging voor Autisme grote zorg uitgesproken over de stand van zaken met betrekking tot het passend onderwijs voor kinderen met ASP. In hun [brief aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal](#) beschrijven de organisaties de volgende knelpunten:

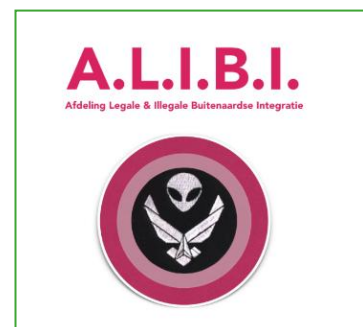
- leerkrachten en docenten geven aan dat extra ondersteuning aan kinderen met ASP te veel ten koste gaat van de aandacht voor andere leerlingen. Dit leidt tot problemen tussen ouders en de school en tussen leerlingen onderling;
- passend Onderwijs bevordert stigmatisering in plaats van inclusief onderwijs;
- het aantal thuiszitters onder kinderen met ASP is sinds de invoering van Passend Onderwijs niet gedaald;
- maatwerk is op de meeste scholen niet aan de orde;
- scholen geven aan dat ze geen geld hebben voor deskundigheidsbevordering;
- huidige vormen van professionalisering sluiten onvoldoende aan bij wat leerkrachten en docenten nodig hebben om op maat ondersteuning te kunnen bieden;
- er ontbreken op scholen plannen om methodisch en stapsgewijs kansrijke alternatieven uit te proberen.

Uit deze knelpunteninventarisatie kan de volgende conclusie worden getrokken: *het is voor scholen binnen het regulier onderwijs belangrijk om in preventieve zin, op maat en methodisch in te kunnen spelen op de ondersteuningsbehoeften van deze groep kinderen rondom hun overstap naar het vervolgonderwijs.*

Maar hoe doe je dat?

Serious Game: A.L.I.B.I.

Binnen de studie [FLOW](#) werkt een multidisciplinair consortium (bestaande uit academici, Begeleiders Passend Onderwijs, game ontwikkelaars, kinderen en ouders, leerkrachten en docenten uit primair en voortgezet onderwijs en studenten en docenten van Hogeschool Rotterdam) op dit moment met behulp van een RAAK-Mkb subsidie en subsidies van NWO, Citylab010 en het Burgerweeshuis, aan een oplossing voor bovenstaande knelpunten: een **serious game** voor kinderen met ASP, met de titel A.L.I.B.I. Deze game heeft primair tot doel om kinderen met ASP te helpen hun talenten tijdens de overstap te benutten door hun *executief functioneren* te versterken.



Op dit moment werken we op basis van een integratie van wetenschappelijke theorie over het verbeteren van executieve vaardigheden bij kinderen met ASP én door ons verzamelde input vanuit focusgroepen met kinderen, leerkrachten en docenten en Begeleiders Passend Onderwijs in het gamelab van onze game ontwikkelaar YipYip volgens de Scrum-methodiek aan de game. Wij focussen ons daarbij met name op de ontwikkeling van gamecontent die het trainen van planning- en organisatievaardigheden mogelijk maakt.

Wat doen we nu precies in het gamelab bij YipYip?

Werken volgens de Scrum-methodiek houdt in dat de ontwikkelingsperiode wordt opgedeeld in sprints. Iedere sprint bestaat uit een kick off, gevolgd door de ontwerpfase en wordt afgesloten met een sprintevaluatie. Iedere sprint start met een kick off waarbij alle betrokken stakeholders, in dit geval domeinexperts en game ontwikkelaars samenkomen. Tijdens de kick off wordt er een lijst opgesteld met alle user stories die moeten voorkomen in het spel. Alle user stories worden vervolgens geprioriteerd, dit gebeurt veelal uit het perspectief van de eindgebruiker (kinderen) maar er wordt wel rekening gehouden met afhankelijkheden. Zo waarborgen we dat de belangrijkste onderdelen voor de ervaring / educatie van de speler zo vroeg mogelijk worden uitgewerkt. Op basis van de beschikbare tijd in een ontwerpfase worden de belangrijkste onderdelen uitgekozen voor ontwikkeling.

Nadat er per onderdeel bepaald is wat er aan het einde van de sprint opgeleverd wordt kan de ontwerpfase daadwerkelijk van start. Aan het eind van de ontwerpfase worden de resultaten door het volledige projectteam getest en geëvalueerd. De inzichten worden met elkaar gedeeld in een sprintevaluatie waarmee de sprint tot einde komt. De in een sprint verworven kennis en inzichten kunnen zo helpen met het bepalen van nieuwe doelen voor de volgende sprint. Door te kiezen voor deze werkwijze voorkomen we dat er grote delen van het spel worden uitgewerkt die achteraf niet voldoende op de onderliggende theorie blijken aan te sluiten. Omdat de domeinexperts gedurende het ontwikkelproces nauw betrokken blijven kan er bijtijds worden bijgestuurd om te zorgen dat de game goed wordt afgestemd op de inzichten uit de praktijk. In diverse kleine usability-studies worden tijdens de sprints diverse demoversies aan kinderen met ASP voorgelegd teneinde hun feedback te verzamelen en in de game te kunnen verwerken.

Hoe gebruik je A.L.I.B.I.

De bedoeling is dat kinderen met ASP A.L.I.B.I. in groep 8 van de basisschool kunnen gaan spelen. Op dit moment werken we ook aan een bijbehorende begeleidingsmodule voor leerkrachten en docenten. Deze module ondersteunt hen bij het vertalen van de door het kind gemaakte keuzes (oplossingsstrategieën) binnen de game naar *feedback* aan het kind over zijn of haar handelen in dagelijkse situaties in de klas.

Wij hopen in de volgende nieuwsbrief onderdelen van A.L.I.B.I. te kunnen laten zien!
Voor meer informatie: Patricia Vuijk, p.vuijk@hr.nl

Werkgroep Zorgtransitie

De werkgroep Zorgtransities ontwikkelt een Transitie Toolkit Autisme. Vanuit diverse minoprojecten van studenten van de Hogeschool Rotterdam worden bijdragen geleverd aan de uiteindelijke Toolkit. Het animo onder de studenten is groot. Er hebben zich nu maar liefst *11 studenten* ingeschreven. Alle studenten nemen deel aan de Minor Kind & Jeugdige met speciale zorgbehoeften. De minorprojecten bestaan uit de volgende opdrachten:

1. een verkenning van bestaande bruikbare interventies / methodieken in binnen- en buitenland die zijn gericht op het ondersteunen van een soepele, veilige transitie naar volwassenheid voor jongeren met autisme op tien verschillende levensdomeinen, namelijk: *Ik* (Eigen regie, empowerment), *Zorg*, *Relaties*, *Studie*, *Werk*, *Wonen*, *Vervoer*, *Vrije Tijd*, *Sport*, *Ouders*. De website www.opeigenbenen.nu dient hierbij als voorbeeld. Studenten gaan op zoek naar bestaande websites, interventies, films, verhalen over de verschillende thema's. Ook worden bij elk thema enkele jongeren met autisme geïnterviewd om meer zicht te krijgen op informatiebehoefte en waardering van bepaalde sites / informatie.



2. op basis van een inventarisatie van passende interventies op de verschillende domeinen worden teksten voorbereid om de Transitie Toolkit Autisme te gaan vullen. Deze teksten worden geschreven aan de hand van bestaande voorbeeld Transitie Toolkits op de opeigenbenen.nu . De teksten bevatten een korte beschrijving van de interventie / methodiek aan de hand van een vast format.

Publicatie

Onlangs is vanuit de werkgroep Zorgtransities een artikel verschenen in het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme. Lees de samenvatting van het artikel [hier](#).

Grip op Gedrag: een gezamenlijk project van Samen Doen en Reach-Aut



Samen Doen en Reach-Aut zijn sinds 1 december 2016 gestart met een gezamenlijk onderzoeksproject. Samen onderzoeken wij wat de maatschappelijke participatie van de kwetsbare groep van normaalbegaafde jongvolwassenen met een autismespectrumstoornis en daarbij gedragsproblematiek kan verbeteren.

Participatie in de maatschappij

De meeste mensen met een autismespectrumstoornis (ASS), die daarbij ook gedragsproblemen hebben, hebben gedurende hun hele leven beperkingen in functioneren en maatschappelijke participatie. Via verschillende onderzoeksmethoden worden belemmerende en faciliterende factoren in kaart gebracht. De uitkomsten zullen toegankelijk worden gemaakt voor mensen met ASS, hun naasten en hulpverleners in alle sectoren rondom deze doelgroep.

Participatie in het onderzoek

De adviezen van de doelgroep, de cliënten zelf, hun naasten en hulpverleners rondom de behandeling van gedragsproblemen bij mensen met ASS, vormen een belangrijk onderdeel van dit project. Hun inzichten in hoe (on)succesvol de huidige behandelingen zijn vormen input voor het zo optimaal mogelijk vormgeven van de zorg voor normaalbegaafde mensen met autisme en gedragsproblemen.

Onderzoeksteam

Voorzitter van het project is Emma van Daalen, kinder- en jeugdpsychiater bij Yulius. Het onderzoek wordt uitgevoerd door twee senior onderzoekers: Ingrid Kruizinga en Wendy Koolhaas. De projectgroep bestaat verder uit: Alie Visschers (ervaringsdeskundige), Bram Sizoo (psychiater, Dimence), Jan-Pieter Teunisse (onderzoeker, HAN), Jeanet Landsman (onderzoeker, UMCG/TGO), Klaske van der Weide (ervaringsdeskundige), Paul Blankert (ervaringsdeskundige), Barbara Brouwer (coördinator, Yulius).

Meer informatie? Stuur een e-mail naar [Grip op Gedrag](#)

Sensatie van een goed leven

Vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) – afdeling Toegepast GezondheidsOnderzoek, partner van Samen Doen, wordt een onderzoek gestart naar prikkelverwerking bij mensen met een Autisme Spectrum Stoornis en een verstandelijke beperking. Het project wordt geleid door Jeanet Landsman, onderzoeker en deelnemer aan de werkgroep Arbeidsparticipatie. Kirstin Greaves-Lord, inhoudelijk programmacoördinator Samen Doen, is projectgroeplid bij dit onderzoek. Lees het [Persbericht](#)

NVA zoekt gespreksleiders voor lotgenotengroep in Rotterdam

De NVA zoekt gespreksleiders voor lotgenotengroepen voor volwassenen met autisme in Rotterdam. Het gaat om een groep speciaal voor vrouwen met autisme. [Lees meer.](#)

Ook wordt een vrijwilliger gezocht voor het Autisme Info Centrum in Rotterdam. [Lees meer.](#)



EXTRA

- [Nieuwsbrief Milestone](#), februari 2017
- [Nieuwsbrief ZonMw GGZ](#), februari 2017
- [Nieuwsbrief PAS](#), januari 2017
- [Nieuwsbrief hulp welzijn zorg en jeugd](#), oktober 2016
- [Artikel over autismevriendelijke mondzorg](#). Dental Tribune Nederlandse editie, augustus 2016

AGENDATIPS

- 13 maart 2017: Congres Jeugd in Onderzoek, [lees meer](#)
- 17 maart 2017: 3^e Jaarsymposium Transitiepsychiatrie [lees meer](#)
- 24 maart 2017: Nationaal Autisme Congres [lees meer](#)



CONTACTGEGEVENS

- Kirstin Greaves-Lord, inhoudelijk projectleider
- Barbara Brouwer, projectcoördinator

Bereikbaar via: info@autisme-samendoen.nl en 06-34737998. Postadres: Dennenhout 1, 2994 GC Barendrecht.

[Meld u aan voor de nieuwsbrief](#)

ADVERTORIAL



WETENSCHAPPELIJK TIJDSCHRIFT AUTISME

NEEM NU EEN ABONNEMENT EN ONTVANG € 20,-- INTRODUCTIEKORTING

Het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme (WTA) richt zich op iedereen die geïnteresseerd is in de problematiek rond autisme. U kunt daarbij denken aan huisartsen, psychiaters, psychologen, pedagogen, kinderartsen, groepsleiders, leerkrachten, studenten en uiteraard de mensen met een autismespectrumstoornis, hun ouders en hun naasten.

Het Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme verschijnt viermaal per jaar. Abonneren op het WTA? Mail uw naam en adres naar wta.abo@gmail.com o.v.v. Samen Doen en u betaalt het eerste jaar slechts € 47,- in plaats van € 67,-. U krijgt dus een korting van maar liefst € 20,-

Artikelen zijn ook digitaal verkrijgbaar op www.wta.nu

Het WTA wordt in opdracht van Stichting WTA door een zelfstandige redactie samengesteld volgens de beginselen van onafhankelijkheid, betrouwbaarheid en deskundigheid. Het wordt inhoudelijk via blind peer reviewing bewaakt door tientallen wetenschappers en klinici die werkzaam zijn op het gebied van autisme.