

# NIEUWSBRIEF

Nummer 3 – April 2015



**Voor u ligt de derde nieuwsbrief van Samen Doen! In deze nieuwsbrief staat de werkgroep die zich richt op de overstap van zorg voor jeugd naar volwassenenzorg in de SPOTLIGHT. Trekker AnneLoes van Staa geeft u een update over de stand van zaken in deze werkgroep. Verder leest u in deze nieuwsbrief onder andere meer over:**

- de voortgang binnen de andere werkgroepen;
- klankbordgroep ASSertief;
- Samen Doen! en Reach-Aut op het Nationaal Autisme congres;
- Interessante weetjes en agendatips.



## **SPOTLIGHT**

### **Wergroep 6 Transitie in Zorg Een goede overstap van zorg voor jeugd naar volwassenen zorg**

Wergroep 6 richt zich op het verzamelen van kennis uit de praktijk en onderzoek naar de transitie in zorg bij jongeren met autisme nadat zij de leeftijd van 18 jaar bereiken.

In Nederland staat de aandacht voor deze transitiepsychiatrie nog in de kinderschoenen, maar de interesse voor dit thema neemt toe. Op 12 december was het eerste congres over dit thema, en tijdens het Voorjaarscongres van de NVvP (2 april) organiseerde onze werkgroep een levendige discussiegroep. Ad van der Sijde, kinder- en jeugdpsychiater en directeur behandelenzaken Yulius KJPAutisme, vertelde de volle zaal over de speciale uitdagingen voor jongeren met autisme als zij volwassen worden. Deze overgang doet een groot beroep op vaardigheden die bij jongeren met autismespectrumstoornissen juist problematisch zijn. Zij kunnen de verwachte zelfstandigheid en verantwoordelijkheid vaak nog niet aan, en zullen zich daardoor meer bewust worden van hun problemen en beperkingen, waardoor somberheid en minderwaardigheidsgevoelens op de loer liggen. Goede ondersteuning is dan essentieel, maar juist op dit moment wordt de zorg in de kinder&jeugd ggz beëindigd. De verschillen tussen benadering, werkwijzen en behandeling tussen kinder- en volwassenenpsychiatrie zijn vaak groot. Vandaar dat ons eerste onderzoeksproject de ervaringen van zorgverleners en jongeren met deze transitie in kaart brengt: er zijn zorgverleners in De Bascule en UMC Radboud geïnterviewd en momenteel worden ook jongeren bij Yulius Papendrecht naar hun ervaringen gevraagd. Dit project wordt uitgevoerd door studenten van Hogeschool Rotterdam en het komende jaar willen we dit onderzoek uitbreiden naar andere instellingen. Wij zoeken nog partners hiervoor.

Eind 2014 hebben we in samenwerking met het MILESTONE team van Erasmus MC / Yulius ook een landelijke enquête verspreid onder een groot aantal verschillende professionals die met jongeren met psychiatrische stoornissen te maken hebben.

Ongeveer 500 mensen hebben meegedaan, de meest voorkomende aandoening was autisme. Hierbij komen, vergeleken met andere aandoeningen, relatief veel problemen met de overdracht voor. De deelnemers geven de hoogste prioriteit voor verbetering aan de volgende stellingen:

- Niet de kalenderleeftijd, maar de ontwikkelingsleeftijd zou bepalend moeten zijn voor waar een jongere zorg ontvangt (kinder- en jeugd GGZ dan wel volwassenen GGZ)
- Er moeten meer specialistische voorzieningen komen voor jongeren waarin de kloof tussen kinder- en jeugd GGZ en volwassenen GGZ wordt overbrugd
- Financiële en organisatorische belemmeringen voor een soepele overdracht moeten worden opgeheven
- In de volwassenen GGZ is meer betrokkenheid van ouders/verzorgers bij de zorg aan jongeren noodzakelijk
- Er zou meer aandacht moeten komen in de zorg voor de sociale en maatschappelijke uitdagingen waar jongeren met psychiatrische aandoeningen mee worden geconfronteerd.

Deze stellingen gaan we binnenkort ook voorleggen aan de leden van [ASSertief](#), de klankbordgroep van Samen Doen. Ook willen we hen vragen wat zij passende verbeteringen zouden vinden om de transitie in zorg zo soepel mogelijk te laten verlopen. Zo werken we samen aan een TransitieWijzer!

AnneLoes van Staa & Marieke Beltman, namens Werkgroep 6

## KORTE UPDATES VANUIT DE WERKGROEPEN

### Nieuws uit de werkgroep Peutertijd - vroegherkenning

De alarmsignalen (Dietz, 2007) voor autisme zijn opgenomen in het Van Wiechen Onderzoek (VWO - de leidraad voor screening op de consultatiebureaus in heel Nederland)! Hiermee is een eerste doel van werkgroep 1a gerealiseerd! Met grote dank aan Ina van Berckelaer-Onnes. Zij nam het voortouw in het ontwikkelen van de nieuwe JGZ Richtlijn autismespectrumstoornissen in samenwerking met het Trimbos instituut. De [richtlijn](#) is nu beschikbaar. Zoals beschreven in de richtlijn vormt het signaleren van ontwikkelingsproblemen aan de hand van de alarmsignalen (o.a. niet reageren op aangesproken worden bij 12 maanden, niet wijzen bij 18 maanden, nog geen eerste woordjes bij 18 maanden) in het proces van vroegherkenning van ASS de eerste stap. Echter, de alarmsignalen voor ASS waren nog niet of niet volledig in het VWO opgenomen, waardoor het volgen van de richtlijn praktisch gezien erg lastig zou worden. Doordat alle alarmsignalen nu zijn terug te vinden in het VWO is een belangrijke mijlpaal op weg naar vroegere herkenning van ASS bereikt!

Werkgroep 1a zal zich nu gaan richten op het faciliteren van de implementatie van de richtlijn, o.a. door het schrijven van een artikel voor jeugdartsen en het vorm geven van een e-learning module m.b.t. vroege herkenning van ASS, o.a. voor jeugdartsen die werken op consultatiebureaus, maar ook voor gebruik door bijvoorbeeld huisartsen, logopedisten en medewerkers van dagverblijven / peuterspeelzalen.

Overigens werkt werkgroep 1a nauw samen met het Landelijk Netwerk Autisme Jonge Kind (LNAJK). Bekijk de [website](#) voor meer informatie over dit netwerk.

### Nieuws uit werkgroep Kindertijd – toerusting leerkrachten

Er is veel animo voor de doelen en plannen in werkgroep Kindertijd – toerusting leerkrachten. Zowel binnen de klankbordgroep als vanuit zorginstellingen merken we dat iedereen graag wil meedenken. Op dit moment blijkt vooral dat er al veel ontwikkeld is, maar kennelijk zijn niet alle producten bereikbaar voor iedereen.



Het zou prachtig zijn als de werkgroep erin slaagt de verschillende methoden te inventariseren en beschikbaar te maken. Wat er al is, hoeft immers niet opnieuw uitgevonden te worden. We worden graag geïnformeerd over methoden die anderen al gebruiken om leerkrachten vaardigheden aan te leren. De werkgroep kan zich in een volgende fase dan ook gaan richten op het ontwikkelen van wat er mist: de behoeftepeiling levert ons al nuttige informatie op. Meer info of contact? Mail naar [info@autisme-samendoen.nl](mailto:info@autisme-samendoen.nl)

### Nieuws uit werkgroep Kindertijd – onderwijstransities

Ewa Brand, docente Pedagogiek aan Hogeschool Rotterdam, heeft van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek ([NWO](#)) een 'Promotiebeurs voor leraren' toegekend gekregen. Met deze beurs zal Ewa haar promotieonderzoek verrichten naar de effectiviteit van een serious game voor jeugdigen met autismeproblematiek tijdens de overstap van de basisschool naar het voortgezet onderwijs. Haar promotieonderzoek is ingebed in [FLOW](#), een grootschalig onderzoeksproject van Kenniscentrum Zorginnovatie (Hogeschool Rotterdam).



Onder supervisie van de lectoren Patricia Vuijk en Chris Kuiper zal Ewa haar promotieonderzoek verrichten naar de transitie van het basisonderwijs naar het voortgezet onderwijs van jeugdigen met autismeproblematiek. Het doel is om te bestuderen of deze jeugdigen aan de hand van een serious game beter kunnen omgaan met alle veranderingen op de nieuwe school, beter zullen presteren en zich prettiger voelen op school en in contact met hun klasgenoten.

Ewa zal aan de Erasmus Universiteit Rotterdam promoveren. Haar promotor is Prof. Dr. Frank Verhulst (hoogleraar Kinder- en Jeugdpsychiatrie/psychologie). Haar copromotoren zijn Dr. Patricia Vuijk en Dr. Kirstin Greaves-Lord.

### Nieuws uit de werkgroep Arbeid

De werkgroep arbeid start binnenkort met een kwalitatief onderzoek naar de informatiebehoefte van (jong)volwassenen met een diagnose ASS op het gebied van arbeidsparticipatie. Het kwalitatief onderzoek wordt uitgevoerd door Jolijn Spuls, die op dit thema afstudeert aan de HBO Verpleegkunde opleiding van de Hogeschool Rotterdam.

Naast het in kaart brengen van de informatiebehoefte, onderzoekt Jolijn ook op welke wijze mensen met autisme deze informatie willen ontvangen. Jolijn hoopt informatie te verzamelen over in hoeverre de gewenste informatie aangeboden kan worden op een manier die aansluit bij de specifieke communicatiebehoefte en informatieverwerking van (jong)volwassenen met de diagnose ASS. Na verwerking van de uitkomsten van dit kwalitatief onderzoek, wordt een breder kwantitatief onderzoek opgezet.

## ANDER NIEUWS

### Autisme TV filmpje



Kirstin Greaves-Lord en Hilde Geurts, de inhoudelijk projectleiders van de academische werkplaatsen autisme Samen Doen en Reach-Aut, leggen in een gezamenlijk filmpje in het kort uit wat de academische werkplaatsen inhouden en wat de doelstellingen zijn. Ook twee ervaringsdeskundigen uit beide academische werkplaatsen autisme komen aan het woord.

[Bekijk het filmpje](#)

## Terugkoppeling Samen Doen! en Reach-Aut op het Nationaal Autismecongres

Op vrijdag 27 maart 2015 vond het 15e Nationaal Autisme Congres plaats. De academische werkplaatsen autisme Samen Doen! en Reach-Aut verzorgden gezamenlijk een lunchpauzelezing en stonden samen met een stand op de informatiemarkt. Dat er veel interesse is voor de academische werkplaatsen autisme bleek ook tijdens de lunchpauzelezing die de beide inhoudelijk trekkers, Kirstin Greaves-Lord voor Samen Doen! en Hilde Geurts voor Reach-Aut, verzorgden. Kirstin en Hilde stonden voor een bomvolle zaal.



Ook de informatiestand van de twee Academische Werkplaatsen Autisme werd goed bezocht. Veel aanwezigen wilden weten wat de werkplaatsen precies doen en wat wij hiermee willen bereiken de komende jaren. Samen Doen! kijkt terug op een inspirerende, leerzame dag waarop wij veel nieuwe contacten opdeden en mensen mochten inlichten over Samen Doen!

### Website Samen Doen!

Het is u vast niet ontgaan, maar de [website](http://www.academischewerkplaatsautisme.nl) van Samen Doen! is in de lucht. En wist u dat er ook een gezamenlijke startpagina bestaat van waaruit beide academische werkplaatsen autisme benaderbaar zijn? Kijk op: [www.academischewerkplaatsautisme.nl](http://www.academischewerkplaatsautisme.nl).

### Klankbordgroep ASSertief

Na de oproep in de vorige nieuwsbrief voor een aansprekende naam voor de klankbordgroep van Samen Doen! kwamen verschillende suggesties binnen. Winnaar werd uiteindelijk *ASSertief*. Gabrine Jagersma, onderzoeker bij Erasmus MC en Yulius, bedacht de winnende naam. Haar toelichting bij deze naam is de volgende: "Assertiviteit staat voor een manier van communiceren waarbij de partijen ieder het beste van hun ideeën proberen te behouden door win-win situaties te creëren. De eerste drie letters verwijzen naar de veel gebruikte afkorting voor AutismeSpectrumStoornissen."

Vanaf begin maart zochten we naar deelnemers voor ASSertief. Inmiddels hebben zich 45 mensen aangemeld. Een mooi resultaat! De 45 aangemelde deelnemers willen meedenken over de volgende thema's (men kon meerdere interessegebieden aangeven):

	Aantal geïnteresseerde meedenkers
<b>Peuters</b>	15
<b>Onderwijs</b>	30
<b>Relaties</b>	28
<b>Werk</b>	26
<b>Wonen</b>	22
<b>Zorgtransities</b>	16

Van de deelnemers hebben 21 mensen zelf autisme, en 24 van de deelnemers is familie van iemand/meerdere personen met autisme. We hebben tot nu toe 41 vrouwen en 4 mannen in ons bestand.

ASSertief zoekt nog meer leden! Helpt u mee werven? De [leaflet](#) kunt u uitprinten en ophangen en/of uitdelen, of een plek op de website van uw eigen organisatie geven. Heeft u suggesties hoe we nog meer mensen kunnen bereiken? Mail ze naar [info@autisme-samendoen.nl](mailto:info@autisme-samendoen.nl).

## EXTRA

- [Nieuwsbrief ZonMw Jeugd](#), maart 2015
- [Nieuwsbrief autisamenetwerk Zuid-Holland Zuid](#), maart 2015
- [Openbare les Patricia Vuijk](#) over het belang van een goede relatie tussen de hulpverlener en jongere bij het vroegtijdig inspelen op psychosociale problemen

## AGENDATIPS

- **Donderdag 4 juni:**  
**Congres Een leven lang autisme - van kindertijd tot volwassenheid -**  
Locatie: Jaarbeurs Utrecht, Utrecht



Deze dag komen verschillende levensfasen en de leeftijdsspecifieke taken of hulpvragen van de autismespectrumstoornis (ASS) aan bod. Bij de plenaire lezingen bieden sprekers u een state of the art overzicht vanuit de leeftijdsfase waarop en waarin zij zich hebben gespecialiseerd. Binnen de verschillende parallelsessies ligt de focus op de groei en ontwikkeling die gestimuleerd wordt met verschillende interventie methodieken. Kortom: een prikkelende dag die u niet mag missen! [Meer informatie](#)

- Save the date **Woensdag 18 november**  
**Congres Autism: transities in de sociale context**  
Locatie: Isala Theater, Capelle aan den IJssel  
Wilt u op de hoogte gehouden worden en de uitnodiging en het programma t.z.t. in uw mailbox ontvangen? Meld u dan aan voor [de verzendlijst](#).



## CONTACTGEGEVENS

- Ellen Hoogervorst, voorzitter
- Kirstin Greaves-Lord, inhoudelijk projectleider
- Barbara Brouwer, projectcoördinator
- Laura Mukrab, communicatieadviseur

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

[Meld u aan voor de nieuwsbrief](#)