

Beste AWA betrokkenen,

Hoewel alle 5 kern AWA projecten gestaag voortgaan, en de thema/intervisie bijeenkomsten een mooie start hebben gemaakt, kiezen we er voor om in deze nieuwsbrief de spotlight te zetten op 4 projecten die nauw samenwerken met de AWA, namelijk:

- 1) EmFASiS
- 2) Sensonate
- 3) MOVING/STAP
- 4) Grip op Gedrag

Op deze manier brengen we jullie graag ook eens op de hoogte over aanvullende projecten (met een eigen financiering). Door deze samenwerkingen kunnen we namelijk vanuit de AWA óók aandacht laten uitgaan naar thema's die níet in de top 5 van de Kennisagenda Autisme stonden (zoals bij de 4 kern projecten waar meestal de aandacht naar uitgaat), maar die natuurlijk wél aandacht verdienen. Ook vertellen we over kennisinitiatieven van de partners PAS en NVA.

Veel leesplezier!

Hartelijke groeten, Kirstin Greaves-Lord



Bericht van prof. dr. Hilde Geurts; mede oprichter/coördinator AWA

Samen met dr. Kirstin Greaves-Lord en met behulp van vele anderen hebben we destijds de AWA opgericht en samen gaven we richting en inhoud aan de AWA. Met velen van jullie werkte ik ook al met plezier samen tijdens de eerdere AWA (Reach-Aut) en ik zal ook nu vast nog met velen van jullie blijven samenwerken.

Waarom dan nu toch een bericht van mij?

Per 15 april 2021 heb ik binnen de Universiteit van Amsterdam een nieuwe functie gekregen en deze valt helaas niet te combineren met mijn huidige rol binnen de AWA. In overleg met Kirstin en met ZonMW (onze subsidiegever) heb ik daarom besloten om geen coördinator meer te zijn, maar wel actief te blijven binnen de AWA als stuurgroep lid en als medetrekker van het project Hulp, Medicatie, Behandeling. Voor de meesten van jullie zal deze verandering niet merkbaar zijn, maar ik wilde in ieder geval zorgen dat iedereen hiervan op de hoogte is. Hopelijk tot ziens online dan wel offline bij één van de AWA-bijeenkomsten.

Hartelijke groeten, Hilde Geurts



1) EmFASiS

Het doel van het EmFASiS-onderzoeksproject is om de kennis te vergroten over verschillen en overeenkomsten tussen vrouwen en mannen met autisme. Met behulp van de resultaten kunnen zorgverleners autisme bij meisjes en vrouwen hopelijk beter en eerder herkennen. Daarmee kunnen zij -indien nodig- ook sneller de juiste diagnose en hulp krijgen.

Goed nieuws: de EmFASiS Website is sinds kort online! Hier kun je meer lezen over dit onderzoek.

Graag nodigen we jullie dus uit om de website te bekijken via: <https://emfasisonderzoek.org>







2) Sonsonate

Het verwerken van de continue stroom van geluiden, beelden, informatie en alle andere prikkels die op ons af komen, vraagt om een goed werkend 'verwerkingssysteem' in onze hersenen. Dat systeem filtert welke prikkels belangrijk zijn voor ons welzijn en welke niet. Ook zorgt het ervoor dat we hier op een passende manier op reageren. Veel mensen met autisme ervaren echter problemen met die prikkelverwerking in hun hersenen. In het bijzonder mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Zij hebben hier vaak dagelijks last van. Daarom hebben we sonsonate.nl ontwikkeld.



Dit is hét digitale platform over prikkelverwerking bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking. De website bevat vier categorieën berichten, te herkennen aan duidelijke symbolen. Per categorie is er een handige overzichtspagina. Hierop vind je alle

berichten uit die desbetreffende categorie. Ook is er een zoekfilter. Zo vind je snel wat je zoekt:

- 
<https://sonsonate.nl/artikelen/>: artikelen met duidelijke uitleg in woord en beeld over prikkels en prikkelverwerking bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Ook vind je hier informatie over hoe een optimale prikkelbalans kan bijdragen aan 'een goed leven';
- 
<https://sonsonate.nl/ervaringen/>: ervaringsverhalen die inspireren om anders te kijken naar gedrag en om signalen van onderen overprikkeling eerder te herkennen en bespreekbaar te maken;
- 
<https://sonsonate.nl/tips/>: praktische tips voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking, hun ouders, begeleiders en leerkrachten. Voor de dagelijkse begeleiding bij prikkelverwerking;
- 
<https://sonsonate.nl/hulpmiddelen/>: vragenlijsten, methodieken en hulpmiddelen voor een aanpak-op-maat bij hulpvragen op het gebied van prikkelverwerking, autisme en verstandelijke beperking.

Sonsonate.nl is het eindproduct van het onderzoeksproject De Sensatie van een Goed Leven (een Gewoon Bijzonder project van ZonMw).

Sonsonate.nl is eigendom van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en wordt binnenkort gekoppeld aan autisme.nl

3) MOVING/STAP

Het project MOVING onderzocht het zogeheten School Transitie Afstemming Programma (STAP). MOVING maakte deel uit van de AWA 1.0, de voorloper van het huidige AWA-programma. Zie voor de resultaten en de handleiding: <https://www.hsleiden.nl/transformaties-in-de-zorg-voor-jeugd/onderzoek/stap>



4) Grip op Gedrag

De resultaten van het AWA 1.0 project Grip op Gedrag werden gedeeld via de online workshop Autisme & Extreem Gedrag tijdens het 20^e Nationaal Autisme Congres. Ook is de lezing beschikbaar via het online congres 'Emotieregulatie bij kinderen en adolescenten'.

Hier vind je meer informatie over dit congres:

Emotieregulatie bij kinderen en jongeren 2021 Online | 11congressen.nl



PAS-Ledenpanel

De vereniging PAS (Personen uit het Autisme Spectrum) heeft als doel het behartigen van de belangen van normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met een diagnose in het autisme spectrum of een sterk vermoeden hiertoe.

Met het oog op dit doel werd in mei 2020 het PAS-Ledenpanel opgericht. Inmiddels is het panel uitgegroeid tot 65 actieve leden.

Zij zijn allemaal graag bereid hun stem te laten horen als respondent binnen verschillende vormen van onderzoek.

Het mes snijdt hierbij uiteraard aan twee kanten: PAS biedt onderzoekers hiermee een handige, laagdrempelige ingang om snel aan geschikte respondenten te komen!

Het PAS-Ledenpanel heeft echter nóg een doel. Steeds duidelijker wordt dat ervaringsdeskundigen een waardevolle bijdrage kunnen leveren in het méédenken met onderzoekers over de opzet van hun onderzoeken. (Student-)onderzoekers blijken soms bijvoorbeeld nog een verouderd beeld te hebben van wat autisme is. En vragen worden soms zo onduidelijk geformuleerd dat ze (door autisten) nauwelijks te beantwoorden zijn. Ook ontbreken soms antwoordopties waaraan door niet-autistische onderzoekers simpelweg niet is gedacht. Het PAS-Ledenpanel biedt een goede ingang om hierover met onderzoekers concreet het gesprek aan te gaan. Het is mooi om te merken dat onderzoekers deze inbreng vanuit ervaringsdeskundigheid zelf ook echt als een absolute meerwaarde zien voor de kwaliteit van hun onderzoek. Voor meer informatie/contact:

Annelies Meuleman (coördinator PAS-Ledenpanel)
ledenpanel@pasnederland.nl

Algemene info over PAS: www.pasnederland.nl

Tijdens de Autismeweek 2021 is het nieuwe NVA Autisme Kennisplatform gelanceerd. In dit platform werkt de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) samen met belangrijke Nederlandse kennispartners op het gebied van autisme. Uiteindelijk wil de NVA dé plek worden waar (wetenschappelijke) kennis over autisme is te vinden voor een groot publiek.

Het NVA Autisme Kennisplatform is onderdeel van het AutismeFonds. Dit fonds is verbonden aan de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Andere partijen die deel uitmaken van het NVA Autisme Kennisplatform zijn: WerkWeb-Autisme, Autisme Jonge Kind, het Nederlands Autisme Register, Sensonate en de Academische Werkplaats Autisme.

In de gezamenlijke intentieverklaring staat onder meer dat deze partijen zich samen zullen inzetten voor 'kennisontwikkeling en kennisuitwisseling' op het gebied van autisme. Alle kennis zal worden gebundeld bij de NVA. De vereniging wil dé plek worden waar (wetenschappelijke) kennis over autisme is te vinden voor een groot publiek.

Partijen die nog geen deel uitmaken van het NVA Autisme Kennisplatform, worden nadrukkelijk uitgenodigd om zich ook aan te sluiten. Voor meer informatie zie:
<https://www.autisme.nl/2021/03/25/autismefonds-lanceert-nva-autisme-kennisplatform/>