

NIEUWSBRIEF

Nummer 2 - Januari



De eerste maand van 2015 zit er alweer bijna op. Hoog tijd om u bij te praten over de voortgang binnen Samen Doen! In de [eerste nieuwsbrief](#) van Samen Doen! las u meer over de opzet en activiteiten van Samen Doen! Alle zes werkgroepen stelden zich aan u voor en vertelden waar zij de komende jaren aan gaan werken.

Deze nieuwsbrief...

In deze tweede nieuwsbrief zoomen we in op één specifieke werkgroep; Chris Kuiper en Patricia Vuijk, trekkers van de werkgroep op het gebied van de transitie 'Kindertijd – toerusting en toeleiding in het onderwijs', vertellen u meer over de activiteiten binnen hun werkgroep. Verder leest u in deze nieuwsbrief onder andere meer over:

- de voortgang binnen de andere werkgroepen;
- het cliëntenplatform;
- de website van Samen Doen!;
- de enquête over transitiepsychiatrie;
- Samen Doen! en Reach-Aut op het Nationaal Autisme congres;
- Interessante weetjes en agendatips.



SPOTLIGHT

Werkgroep 2.2 Transitie Kindertijd – Toerusting en toeleiding in het onderwijs

De studie 'Een s(t)imulerende schoolomgeving: Het optimaliseren van de transitie naar het voortgezet (speciaal) onderwijs van jeugdigen met een autismespectrumstoornis met behulp van Serious Gaming' is verder gegaan onder de titel 'Flow' en heeft sinds 22 januari een eigen website: flow.hr.nl/. Hier meldt u zich ook aan voor de [nieuwsbrief](#).

Ten behoeve van effectiever schooltransitiemanagement is er dringend behoefte aan ondersteuningsmogelijkheden die preventieve, effectieve en individuele impact uitoefenen op de kernsymptomen en gerelateerde kwetsbaarheden van kinderen met Autisme problematiek.

In Flow werken we in een groot, multidisciplinair team met Serious Game-ontwikkelaars, een creatief interactiebureau, illustrators, onderwijsbegeleiders, docenten en studenten van Hogeschool Rotterdam, basisscholen en scholen voor voortgezet onderwijs, onderzoekers, lectoren en kinder- en jeugdpsychiaters samen aan de ontwikkeling en toetsing van een integratieve aanpak: we ontwikkelen de komende twee jaar met behulp van subsidie van het Nationaal Regieorgaan Praktijkgericht Onderzoek SIA (onderdeel van NWO) een Serious Game, een professionaliseringsmodule voor leraren en een trainde-trainer module voor onderwijsbegeleiders.

Op 22 januari vond op Hogeschool Rotterdam een Kick-off plaats met en voor alle partners met als doel om elkaar te leren kennen, verwachtingen uit te wisselen, kennis te delen en aan elkaar te vertellen waar we mee bezig zijn. Kim Bul, onderzoeker bij de Yulius Academie/Hogeschool Rotterdam en Patricia Vuijk, lector aan Hogeschool Rotterdam heetten alle partners welkom.

Achtergrond

Athanasios Maras, directeur van de Yulius Academie vertelde vervolgens hoe bij hem het idee ontstaan is om een Serious Game te ontwikkelen voor deze doelgroep. Hij schetste de urgentie hiervan in het licht van onder meer Passend Onderwijs. Lector Paul Rutten van het Kenniscentrum Creating 010 hield een voordracht over de creatieve industrie als hefboom. Carla Hebels van Hogeschool Rotterdam/Yulius verzorgde een prachtige interactieve werkvorm om elkaar te kunnen vertellen welke verwachtingen we van de integrale aanpak hebben en hoe we hopen dat kinderen met Autisme problematiek hiervan kunnen profiteren.



Focusgroepen

Marjolijn Bal, onderzoeker bij het Kenniscentrum Zorginnovatie vertelde over de Focusgroepen die we momenteel organiseren, wat het doel is van de Focusgroepen en hoe we die organiseren. Ewa Brand, docente bij het Instituut voor Sociale Opleidingen vertelde over haar beoogde promotie-onderzoek. Antoon Sturkenboom, directeur van QLVR presenteerde samen met Rodesk de SCRUM-methode met behulp waarvan de Game ontwikkeld wordt. Het was een inspirerende bijeenkomst waar we met veel plezier op terug kijken!

Cross over

De komende periode wordt spannend. We moeten de Focusgroepen organiseren, we zijn bezig met een literatuurstudie en zijn bezig met het organiseren van een cross over waarin we de informatie uit de focusgroepen, de literatuurstudie en de ervaringen van onderwijsexperts gaan vertalen naar leerdoelen voor de Serious Game. Daarnaast horen we half februari of het beoogde promotietraject doorgang zal kunnen vinden.

Middels deze studie beoogt Werkgroep 2.2 een inspirerende bijdrage te leveren aan de Academische Werkplaats Autisme Samen Doen!

Chris Kuiper en Patricia Vuijk

KORTE UPDATES VANUIT DE WERKGROEPEN

Activiteiten uit werkgroep 6 – transitie in zorg

In werkgroep zes zijn de afgelopen maanden drie activiteiten uitgevoerd:

1. Minor studenten van de Hogeschool Rotterdam zijn bezig geweest met een verkennend praktijkgericht onderzoek naar ervaringen van jongeren met autisme, hun ouders en zorgprofessionals bij de overgang van Kinder- en Jeugd ggz naar Volwassenen ggz. Het bleek nog lastig om deze specifieke doelgroep goed te bereiken. Met medewerking van Samen Doen!-deelnemers hebben zij wel een aantal interviews in diverse instellingen kunnen doen, vooral met zorgprofessionals. Op dit moment zijn de studenten hun project aan het afronden. Eén van de studenten gaat het tweede semester verder met het onderzoek in het kader van haar afstuderen. Daarna rapporteren we de resultaten.

2. Er is een [enquête transitiepsychiatrie](#) verspreid onder zorgprofessionals binnen de basis en specialistische ggz. In de enquête wordt gevraagd naar hun ervaringen en ideeën over de transitie van zorg voor mensen met een psychische aandoening (waaronder autismespectrumstoornissen). Tot nu toe zijn er ruim vijfhonderd reacties ontvangen, maar de enquête staat nog open (zie het volgende item in deze nieuwsbrief).



Onder de respondenten bevinden zich veel (kinder- en jeugd)psychiaters, sociaal psychiatrische verpleegkundigen en GZ-psychologen. De meeste respondenten werken in zowel de Kinder- en Jeugd ggz als in de volwassenen ggz, dus zowel vóór overdracht als na overdracht van zorg. De aandoeningen waar men het meest mee te maken heeft, zijn autismespectrumstoornissen, persoonlijkheidsstoornissen en ADHD (13%). Uit de resultaten tot nu toe blijkt dat er vooral problemen worden ervaren op de volgende thema's:

- Structurele samenwerking tussen kind- en jeugd ggz en volwassenen ggz.
 - Aanwezigheid van kennis en ervaring ten aanzien van de specifieke kinder- en jeugd patiëntengroep in de volwassenen ggz.
 - Weten aan wie de jongere kan worden overgedragen (instanties, zorg professionals).
 - Duidelijkheid over de coördinatie van de overdracht en de respectievelijke verantwoordelijkheden (eventueel de aanwezigheid van een overdrachtscoördinator). We zullen in de volgende nieuwsbrief meer over de resultaten melden.
3. Op 12 december 2014 is het eerste [Symposium Transitiepsychiatrie](#) georganiseerd. Het symposium werd druk bezocht en goed geëvalueerd. Onze werkgroeppartners waren hier duidelijk zichtbaar! Dr. Wouter Staal (Radboud UMC) zoomde in op autisme en ADHD en de levensfasen tot 25 jaar. Speciale aandacht had hij voor neurologische en farmacologische aspecten, maar ook voor het belang van een dynamische visie, de over- en onderprikkeling, de transitie in zorg en het belang van een geïntegreerde aanpak over de levensloop. Hoogleraar Transitiepsychiatrie Thérèse van Amelsvoort (Universiteit Maastricht) was dagvoorzitter en opende het congres; onze trekker AnneLoes van Staa (Hogeschool Rotterdam) besprak de ervaringen in de somatische zorg met succesvolle interventies bij het organisatie van transitie en transfer van jongeren met chronische aandoeningen.

ANDER NIEUWS

Oproep invullen enquête transitiepsychiatrie

Een vloeiende overgang van de kinder- en jeugd ggz naar de volwassenen ggz is lang niet overal vanzelfsprekend. Transitiepsychiatrie richt zich bij uitstek op de continuïteit van zorg voor patiënten in het grensgebied tussen deze disciplines. Omdat er nog weinig kennis en ervaring is met effectieve transitiezorg in de ggz, is het Europese project 'Milestone' gestart. Als voorbereiding daarop willen we nu graag uw ervaringen in kaart brengen. De



enquête is bedoeld voor iedereen die werkt in de ggz en te maken heeft met jonge mensen met psychiatrische aandoeningen (tussen de 15-25 jaar). Invullen kost u ongeveer 15 minuten. U vindt de web-enquête door op deze link te klikken: <https://nl.surveymonkey.com/s/transitie>. Voor vragen over de vragenlijst kunt u contact opnemen met de hoofdonderzoeker, Dr. AnneLoes van Staa (a.van.staa@hr.nl.) Wij nodigen u uit deze oproep te verspreiden onder collega's en danken u hartelijk voor het invullen van de enquête!

Namens de projectgroep,
Suzanne Gerritsen, Frank Verhulst, Gwen Dieleman en Athanasios Maras (Erasmus MC / Yulius Rotterdam), Thérèse van Amelsvoort (MUMC Maastricht), AnneLoes van Staa, Marieke Beltman en Afke Tangenbergh (Kenniscentrum Zorginnovatie; Hogeschool Rotterdam)

Bezoek Samen Doen! en Reach-Aut op het Nationaal Autismecongres

Op 27 maart 2015 vindt het jaarlijkse Nationaal Autismecongres plaats. Samen Doen! en Reach-Aut, de andere Academische Werkplaats Autisme, zullen gezamenlijk een lunchsessie organiseren. Aan het einde van de dag wordt er in de buurt van de stand van Samen Doen! en Reach-Aut een netwerkborrel georganiseerd. Komt u ook naar het Nationaal Autismecongres? [Meld u aan](#) en kom luisteren naar de lunchsessie van Samen Doen! en Reach-Aut. En vergeet niet onze stand te bezoeken!



Voortgang website Samen Doen!

Er wordt hard gewerkt aan het maken van een eigen website van Samen Doen! Begin maart zal deze live gaan. Op deze website kun je alles vinden over Samen Doen!, de werkgroepen, voortgang en activiteiten. Zodra de website live gaat ontvangt u hierover bericht in uw mailbox.

Cliëntenplatform Samen Doen!

Samen Doen! vindt het belangrijk om producten te ontwikkelen waar zowel professionals als mensen met autisme graag mee willen werken. Daarom stimuleert Samen Doen! het betrekken van mensen met autisme en ervaringsdeskundigen vanaf een vroeg stadium in de productontwikkeling. Om dit goed te kunnen doen wordt een cliëntenplatform opgericht.

Taken van het cliëntenplatform

Het cliëntenplatform adviseert de gehele werkplaats. De taken van het cliëntenplatform zijn: het waarborgen van het cliëntenperspectief bij de productontwikkeling, het adviseren bij de implementatie en over de vorm en inhoud van het op te richten ICT platform. Het cliëntenplatform leest mee, reflecteert, praat mee tijdens het ontwikkelproces en ondersteunt de werkgroepen bij het verzamelen van informatie door bijvoorbeeld het invullen van vragenlijsten, deelname aan groepsdiscussies of persoonlijke interviews.

Verskillende vormen van deelname aan het cliëntenplatform

Deelname aan het cliëntenplatform kan op twee manieren. We noemen dit de twee 'ringen' van het cliëntenplatform.

1^e ring: deelnemers aan werkgroepen en nauw betrokken adviseurs

Deze deelnemers zijn regelmatig aanwezig bij vergaderingen, en praten actief mee bij het tot stand komen van de producten. De deelnemers zijn gekoppeld aan een vaste werkgroep. Geven gevraagd en ongevraagd advies.

2^e ring: een brede klankbordgroep → community

Deze deelnemers zijn niet gekoppeld aan specifieke werkgroepen, maar worden, veelal via e-mail, benaderd voor bijvoorbeeld het invullen van enquêtes, ontvangen verzoeken om deel te nemen aan groepsdiscussies of interviews. Deelnemers kunnen vooraf aangeven over welke thema's zij willen meedenken. Geven gevraagd advies.

Andere naam

Het woord 'Cliëntenplatform' is tot nu toe de werktitel geweest, maar eigenlijk vinden wij dit geen goede naam. Immers, als je autisme hebt, ben je niet automatisch cliënt. We zoeken dus een nieuwe naam; een naam waaruit naar voren komt dat het over autisme gaat, en waaruit blijkt dat het een platform is van mensen met autisme of 1^e graads familieleden van mensen met autisme die graag meepraten binnen Samen Doen! Heb je een idee voor een nieuwe naam? Mail hem naar: samendoen@yulius.nl



Volgende stap: deelnemers werven

Eind februari komt het wervingsbericht beschikbaar. Wilt u ook uw steentje bijdragen aan het creëren van een mooie achterban voor Samen Doen!, denk dan alvast na over de wijze waarop het wervingsbericht binnen uw organisatie en de achterban van uw organisatie verspreid kan worden. Ideeën of suggesties? Mail ze naar samendoen@yulius.nl

Heeft u zelf autisme? Of bent u familie (1^e graad) van iemand met autisme? Dan kunt u zich straks op de nieuwe website aanmelden voor de achterban. Laat gerust alvast uw interesse blijken via samendoen@yulius.nl.

EXTRA

Tip vanuit werkgroep 6: Ervaringen met transitie van jongeren met verstandelijke beperkingen.

Professionals die werken met jongeren met verstandelijke beperkingen in de transitiefase ervaren nog regelmatig problemen met de overdracht van kinderzorg naar volwassenenzorg. Er worden weinig activiteiten ondernomen om de transitie in zorg structureel te verbeteren. Dat blijkt uit onderzoek van [Kenniscentrum Zorginnovatie](#). Bijna alle respondenten, die deel hebben genomen aan het onderzoek, zien een belangrijk rol weggelegd voor de Arts Verstandelijke Gehandicapten. Lees [hier](#) de factsheet of download [het volledige rapport](#).

Slaapproblemen bij jongeren met een autismespectrumstoornis effectief en veilig behandeld!

Voor kinderen en jongeren met een autismespectrumstoornis en ernstige slaapproblemen is een nieuwe toedieningsvorm van melatonine ontwikkeld (langdurig werkende minitabletten) die middels een [internationale studie](#) onderzocht zal worden.

Kinderen en jongeren tussen de 2 en 18 jaar die langer dan een halfuur nodig hebben om in slaap te komen én korter dan 6 uur aaneengesloten slapen, kunnen deelnemen aan dit onderzoek. Wilt u als behandelaar of ouder meer informatie? Neem dan contact op via b.vanpelt@yulius.nl, bureau.research@yulius.nl of 088-4056956.

AGENDATIPS

- 27 maart 2015 > [Nationaal Autisme Congres](#)
- 31 maart tot 2 april > 43^e Voorjaarscongres van de NVvP. Diverse bijdragen door partners van Samen Doen!:
 - Transitiepsychiatrie: diverse leden van werkgroep 6 organiseren een discussiegroep onder de titel: 'De overgang van kinder- en jeugdpsychiatrie naar volwassenenpsychiatrie in Nederland: hoe overbruggen we de kloof?' De discussiegroep is ingedeeld op donderdag 02 april 2015 van 10:30-12:00 uur.
 - Kirstin Greaves-Lord, Mart Eussen (Yulius), Wouter Staal (Karakter) en Jean-Paul van Setten (GGZ Leiden) verzorgen een autisme symposium met de titel: 'Vers van de pers! Recente onderzoeksbevindingen bij autisme-spectrumstoornissen'.



De link naar de inschrijfmodule staat vanaf eind januari 2015 op de website van de NVvP: www.nvvp.net.

- Save-the-date > 4 juni 2015 > Congres Autisme: van kinderstoornis naar levenslang
Kirstin Greaves-Lord spreekt op dit congres over de relationele en seksuele ontwikkeling van pubers met autisme.



CONTACTGEGEVENS

- Ellen Hoogervorst, voorzitter
- Kirstin Greaves-Lord, inhoudelijk projectleider
- Barbara Brouwer, projectcoördinator
- Laura Mukrab - 't Hoen, communicatieadviseur

Bereikbaar via: samendoen@yulius.nl en 088-4056155. Postadres: Dennenhout 1, 2994 GC Barendrecht. Meld u via de [mail](#) aan voor de nieuwsbrief.