[Blog ZONMW]

Door: Dr. Wouter Staal en drs. Bernadette Wijnker-Holmes

**Autismeweek 2018: Luisteren naar autisme**

Op 2 april is het Wereld Autisme Dag. Dé dag waarop de Verenigde Naties elk jaar wereldwijd aandacht vraagt voor mensen met autisme. De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) organiseert in dit kader jaarlijks de NVA Autismeweek (dit jaar van 31 maart t/m 7 april). In deze week worden door het hele land activiteiten georganiseerd om breed aandacht te vragen voor mensen met autisme (een overzicht staat op Autismeweek.nl).

Het thema van de Autismeweek 2018 is *Luisteren naar autisme*: We vinden het belangrijk dat er écht wordt geluisterd naar de ervaringen en kennis van mensen met autisme. Dat persoonlijke verhalen zoals die van Merlijn, Brigitte en Marijn (zie ervaringsverhalen op autisme.nl) gehoor vinden. Bij onderzoekers, beleidsmakers, docenten, op sport verenigingen en in de media - in feite bij ons allemaal.

In wetenschappelijk onderzoek zien we dat er steeds beter geluisterd wordt naar mensen met autisme en hun naasten. Zo is in de door ZonMW-gefinancierde Academische Werkplaatsen Autisme de afgelopen jaren serieus werk gemaakt van toegepast en participatief onderzoek, waarbij wetenschappers niet alleen samenwerkten met professionals uit onderwijs of zorg, maar ook met ervaringsdeskundigen, zoals mensen met autisme en ouders van kinderen met autisme. In dit type onderzoek worden alle partijen uitgedaagd om naar elkaar te luisteren, en om het onderwerp ook vanuit het perspectief van de ander te bekijken. Vanuit de NVA zijn we nauw bij autisme-onderzoek betrokken, zoals dat van het Nederlands Autisme Register en van de Academische Werkplaatsen. En daarvan leren we nog elke dag; over wat niet werkt, en wat wel, over wat nodig is om mensen met autisme écht te laten participeren in onderzoek, zodat hun stem écht gehoord wordt, en niet ondergesneeuwd raakt door de inbreng van hulpverleners en wetenschappers.

Luisteren naar autisme begint al met luisteren naar ouders van jonge kinderen met (een vermoeden van) autisme, zoals Iris Beerends: ***‘Mijn grote wens is dat ouders signalen van autisme sneller kunnen herkennen, zodat ze ook eerder rekening kunnen houden met de behoeften van hun kind.*'** Iris is **de moeder van Teun (7, autisme & een verstandelijke beperking). In het project Autismejongekind.nl bouwen we samen met ouders, professionals en wetenschappers aan een platform waar ouders en professionals informatie en handvatten krijgen om autisme eerder te signaleren en de zoektocht naar hulp te verkorten (lees meer op** [www.autisme.nl/autismejongekind](http://www.autisme.nl/autismejongekind)**).**

**Voor veel mensen is autisme blijvend aanwezig, het speelt in iedere levensfase een rol. Daarom moeten we luisteren naar mensen met autisme van alle leeftijden. Luisteren geeft begrip en vergroot de kansen voor mensen met autisme om mee te kunnen doen in onze maatschappij. Zoals webredacteur en content-migratiespecialist Marijn Bon stelt (37 jaar, syndroom van Asperger): ”*werken met autisme, dat moet de norm worden”.* Met het ZonMW-project Werkweb-autisme willen we een stap zetten om die wens werkelijkheid te laten worden. In dit project wordt een online e-healthmethodiek ontwikkeld, waar mensen met autisme zelf mee aan de slag kunnen, al dan niet ondersteund door een jobcoach of naaste. Doel van deze tool is mensen met autisme een handvat te geven wat hen helpt om werk te vinden en te behouden.**

Om projecten als Werkweb-autisme en Autismejongekind.nl daadwerkelijk tot een succes te maken is het behouden en toepassen van opgedane kennis uit onderzoek essentieel. Deze borging van alle kennis is wellicht onze grootste uitdaging voor de komende jaren. Dit betekent onder andere dat de kennis die we met elkaar ontwikkelen moet worden uitgedragen naar consultatiebureaus, huisartsen, werkgevers, collega’s en vele anderen. Want alleen dan hebben mensen met autisme en hun naasten er echt profijt van.

**Meer lezen:**

- NVA-Autismeweek [link naar: [www.autismeweek.nl](http://www.autismeweek.nl)]

- ervaringsverhalen op autisme.nl [link: http://www.autisme.nl/over-autisme/ervaringsverhalen.aspx]

- Nederlands Autisme Register [link: www.nederlandsautismeregister.nl]

- Academische Werkplaats Autisme [link: www.academischewerkplaatsautisme.nl]

- Project: Werkweb-Autisme [link: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/geestelijke-gezondheid-ggz/verward-gedrag/programmas/project-detail/onderzoeksprogramma-ggz/realisatie-en-evaluatie-werkweb-autisme-gepersonaliseerde-e-health-methodiek-voor-versterking-1/>

- Project: Autisme Jonge Kind [link: http://www.autisme.nl/jonge-kinderen/autismejongekind.aspx]