

Informatiebrief Kennisagenda Autisme:

Prioriteiten voor onderzoek en kennisontwikkeling op het gebied van autisme vanuit een brede groep belanghebbenden.

Over (mensen met) autisme weten we nog veel niet. En de kennis die ontwikkeld wordt in onderzoek, sluit misschien niet voldoende aan bij de thema's of onderwerpen die u belangrijk vindt.

Vanuit de academische werkplaats autisme (AWA) is daarom een onderzoek gestart: 'Kennisagenda Autisme'. Een kennisagenda is een prioriteitenlijst voor onderzoek/kennisontwikkeling op het gebied van autisme.

We willen graag weten:

- Welke thema's of onderwerpen vindt u belangrijk voor toekomst onderzoek en/of kennisontwikkeling op het gebied van autisme?
- Welke drie thema's hebben daarbij voor u de meeste prioriteit?

Wie kan meedoen aan dit onderzoek?

Iedereen kan meedoen aan dit onderzoek: mensen met autisme, naasten, professionals, beleidsmedewerkers etc.. U dus ook!

Als u mee wilt doen aan dit onderzoek, kunt u de digitale vragenlijst invullen op

<http://tinyurl.com/kennisagenda-autisme>

Door deel te nemen aan dit onderzoek heeft u invloed op de richting van het autisme-onderzoek van de toekomst. Daardoor kan onderzoek beter aansluiten bij waar mensen echt behoefte aan hebben.

Wat houdt deelname aan het onderzoek in?

U krijgt eerst enkele achtergrondvragen. Vervolgens moet u aangeven welke vragenlijst u wilt invullen. Er zijn twee vragenlijsten: één over autisme, en één over transformatie van de jeugdzorg. Kies dan voor autisme. (N.B. U mag ook beide vragenlijsten invullen. Deze informatiebrief gaat alleen over de Kennisagenda Autisme.)

We leggen u twintig thema's voor, waarbij in een eerdere inventarisatie is gebleken dat toekomstig onderzoek/kennisontwikkeling zich daarop zou kunnen richten. We willen nu graag van u weten, hoe belangrijk u deze thema's vindt. Ook is er een mogelijkheid om zelf nog een thema aan te dragen.

Belangrijk: hoe waardevol vindt u het onderzoeksthema.
Ongeacht wanneer het onderzoek gebeurt.

Prioriteit: hoe urgent vindt u een onderwerp; welke 3
onderzoeksthema's moeten als eerste worden
aangepakt.

Vervolgens vragen we welke 3 thema's voor u de meeste prioriteit hebben. Van deze thema's vragen we u, wederom door middel van het geven van rapportcijfers, om van de onderliggende

onderwerpen aan te geven welke u graag onderzocht zou willen zien. We vragen u vervolgens ook of u specifieke ideeën heeft over wat u graag op dit thema of onderwerp zou willen bereiken. Dit kan een onderzoek zijn, maar ook bijvoorbeeld de ontwikkeling van een bepaald product, u kunt dit breed interpreteren. Daarnaast vragen we u om enkele gegevens over uzelf in te vullen.

Op basis van de antwoorden van u en andere deelnemers aan dit onderzoek, maken wij een voorlopige prioriteitenlijst voor toekomstig onderzoek per groep belanghebbenden. Dit zal in een volgende fase dienen als input voor focusgroepen. Vervolgens wordt de stap gezet van afzonderlijke prioriteitenlijsten per groep belanghebbenden naar één gezamenlijke, integrale Kennisagenda Autisme.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20-30 minuten. Dit verschilt per persoon. Als u van tevoren al heeft nagedacht over welke onderwerpen u belangrijk vindt, gaat het invullen sneller.

Uw antwoorden zijn volledig anoniem. De gegevens die worden verzameld bevatten geen gegevens die tot u te herleiden zijn. Met uw deelname geeft u toestemming om uw antwoorden te gebruiken voor dit onderzoek.

De resultaten worden gebruikt voor publicaties en presentaties.

Op de volgende pagina vindt u uitgebreidere informatie en enkele veelgestelde vragen.

Ook hebben we een handleiding gemaakt (invulinstructie) bij het invullen van de vragenlijst. Deze bevat een gedetailleerde uitleg met schermafbeeldingen en uitleg per vraag.

Heeft u daarna nog vragen? Dan kunt u mailen naar kennisagenda.autisme@outlook.com

Deel dit onderzoek

We stellen het erg op prijs als u deze informatie wilt verspreiden in uw netwerk.

Social media

Twitter mee met [#AutismeAgenda](#) en [#autismprioritiesNL](#)

Alvast bedankt voor uw deelname!

De onderzoekers (Karin van den Bosch, Kirstin Greaves-Lord, Larissa van Bodegom, Rashmi de Lusenet, Carolien de Haan)

Bijlage: FAQ

Veelgestelde vragen (FAQ)

Wat is een academische werkplaats?

Een academische werkplaats is een samenwerkingsverband tussen verschillende partijen, zoals hogescholen, universiteiten, zorginstanties, kenniscentra, gemeenten en (organisaties van) mensen met autisme/ervaringsdeskundigen en hun naasten, die gezamenlijk aan specifieke vraagstukken werken. In een Academische Werkplaats worden wetenschap, praktijk en ervaringsdeskundigheid met elkaar verbonden.

Hoort dit bij de academische werkplaats(en) autisme Samen Doen! of Reach-Aut?

Vanaf 2019 zijn Samen Doen! en Reach-Aut gefuseerd tot één gezamenlijke [Academische Werkplaats Autisme](#) (AWA 2.0). De Academische Werkplaatsen Autisme Reach-Aut en Samen Doen! waren actief in de periode 2014-2018. De projecten die binnen deze werkplaatsen werden uitgevoerd zijn inmiddels afgerond.

Wat is een kennisagenda?

Een kennis- of onderzoeksagenda identificeert, beschrijft en prioriteert de kennis die voor de toekomst nodig is en geeft daarmee richting aan onderzoek en kennisontwikkeling op een bepaald vakgebied of binnen een organisatie, in dit geval op het gebied van autisme.

De termen 'kennisagenda' en 'onderzoeksagenda' worden in de praktijk vaak door elkaar gebruikt. Strikt genomen kan een kennisagenda een breder doel hebben, omdat ze zich op alle vormen van kennisontwikkeling richt. Dit kan door middel van (wetenschappelijk) onderzoek zijn, maar ook via praktijkprojecten of het ontwikkelen van een training/scholing.

Ik kan ook vragen over de transformatie van de jeugdzorg invullen. Hoe zit dat?

De academische werkplaats transformatie jeugd in Rotterdam (ST-RAW; Samen Transformeren-Rotterdamse Academische Werkplaats) wil een kennisagenda opstellen over de transformatie van de jeugdzorg. Dit is belangrijk voor kennisontwikkeling op het gebied van transformatie van de jeugdhulpketen.

Omdat sommige mensen met autisme en hun naasten te maken hebben (gehad) met jeugdzorg, wordt deze vragenlijst tegelijkertijd verspreid. Mensen die dat willen, kunnen ook deze vragen invullen.

Wat is de relatie met het project 'Onderzoeksagenda Autisme'?

In 2018 en deels 2019 is het project '[Onderzoeksagenda Autisme](#)' (OZA) uitgevoerd. In dit project werd geïnventariseerd waar onderzoek naar zou moeten gebeuren volgens 1) (jong)volwassenen met autisme (≥ 16 jaar), 2) ouders van een kind met autisme (< 16 jaar), en 3) wettelijk vertegenwoordigers/bewindvoerders van mensen met autisme en een zware zorgbehoefte.

Het project 'Kennisagenda Autisme' is een vervolg op het project 'Onderzoeksagenda Autisme'.

Ik heb al meegedaan aan de NAR-enquête over de Onderzoeksagenda Autisme in 2018. Moet ik dan nu opnieuw invullen welk onderwerp ik belangrijk vind voor onderzoek?

JA! Heel graag!

Een verschil met OZA is dat nu *iedereen* de vragenlijst in kan vullen. Dus ook partners, andere familieleden, hulpverleners, beleidsmakers etc.. Met uw deelname zorgt u dat uw stem (nog steeds) gehoord wordt.

Het tweede verschil is dat we nu gaan *prioriteren*. Dat wil zeggen dat we willen weten hoe de verschillende thema's scoren ten opzichte van elkaar. Ook willen we uw persoonlijke top-3 weten.

Wat gebeurt er met mijn antwoorden?

De resultaten worden gebruikt voor publicaties en presentaties, bijvoorbeeld tijdens bijeenkomsten van de academische werkplaats. We willen zowel wetenschappelijke als niet-wetenschappelijke publicaties/presentaties maken.

Hoe word ik, indien gewenst, op de hoogte gebracht van de onderzoeksresultaten?

Als u op de hoogte wilt worden gebracht van de onderzoeksresultaten, moet u zelf een email sturen naar kennisagenda.autisme@outlook.com en ons dit even laten weten. Vanwege privacybescherming kunt u niet uw emailadres achterlaten in de vragenlijst.