



FACTSHEET

Project 1	Levensloop: Wat zijn belangrijke risico- en succesfactoren gedurende de levensloop?
Projectleider	Prof. dr. Hilde M. Geurts, bijzonder hoogleraar UvA
Promovendus	Marie Deserno

Achtergrond

Niet iedereen met ASS heeft dezelfde symptomen, dezelfde problemen en mogelijkheden en niet iedereen heeft dus dezelfde prognose. We weten nu globaal *waar* mensen met ASS overwegend problemen mee hebben, maar we weten veel te weinig over *hoe* verschillende mensen met ASS zich ontwikkelen en welke risico-, maar ook welke succes (i.e. beschermende) factoren er zijn. Ondanks dat we goed kunnen vaststellen welke probleemgebieden er zijn, kunnen we nog geen, op het individu toegespitste uitspraken doen over de precieze toekomst van mensen met ASS met (VG sector) of zonder intellectuele beperkingen (o.a. GGz en mensen buiten de zorg). Om te weten welke succes- en risicofactoren van belang zijn, is een levensloopbenadering cruciaal. Uit een recente meta-analyse (v. Heijst & Geurts, 2014) kwam naar voren dat het welbevinden (i.e., kwaliteit van leven; KvL) gedurende de gehele levensloop lager is bij mensen met ASS. Ook weten we dat taalvaardigheid en intelligentie een positieve invloed hebben op KvL (Howlin ea., 2013). Maar er is weinig bekend over andere mogelijke factoren.

Vraagstelling

De projectgroep richt zich op: Welke predictoren zijn er te onderscheiden voor de kwaliteit van leven van mensen met ASS? Wat zijn hierbij succes- en risicofactoren? Hierbij zal er extra aandacht zijn voor de volgende subvragen die zowel in de verschillende deelprojecten van Reach-Aut als in het uiteindelijke beleidsrapport bediscussieerd zullen worden.

1. Zijn er specifieke levensfasen waarbij het niveau van het functioneren bij mensen met ASS sterker/zwakker is?
2. Welke omgevingskenmerken dragen bij aan het niveau van functioneren, (betere) participatie in de maatschappij, minder afhankelijkheid en een hoger welbevinden?

Eindproducten

- 1) Beleidsrapport toegankelijk voor alle stakeholders
- 2) Proefschrift inclusief minimaal vier gesubmitte internationale artikelen
- 3) Minimaal één nationaal artikel toegankelijk voor alle stakeholders.

Toepasbaarheid

Het advies kan breed ingezet worden doordat de datasets van zeer verschillende bronnen komen. De behandelmonitor van het Dr. Leo Kannerhuis is een dataset met een breed scala aan gegevens over allerhande levensdomeinen van mensen met ASS (IQ>80) die in behandeling zijn (of zijn geweest) binnen het Dr. Leo Kannerhuis. De NAR dataset includeert mensen van alle intelligentieniveaus en van zowel mensen die in behandeling zijn bij de geestelijke gezondheidszorg (GGz) als mensen die niet in zorg zijn. De diversiteit van de deelnemers binnen de datasets maakt dat er unieke informatie zal worden opgeleverd die voor uiteenlopende doelgroepen (o.a. gemeenten, GGz-instellingen, VG-sector, onderwijsinstellingen, crisishulpverleners) relevant zal zijn. Ook de andere projectgroepen binnen Reach-Aut (met name 2, 5, 6 & 7) kunnen gebruikmaken van de in dit project verkregen kennis.

Samenwerking

De samenwerkingspartners zijn de UvA (Prof. dr. H.M. Geurts [projectleider] en Prof. D. Borsboom, methodoloog), het NAR van de VU en de NVA (Dr. S. Begeer, ontwikkelingspsycholoog), het Dr. Leo Kannerhuis (M. Deserno, promovendus; A. Bal, sociale wetenschapper). De betrokken doelgroepen zijn mensen met ASS en hun naasten (met name via NVA en PAS), zorgverleners (met name via het Dr. Leo Kannerhuis) en wetenschappers (met name via UvA en VU).

Contact: info@reach-aut.nl

*De verbinding tussen wetenschap en praktijk
als het om autisme gaat*

reach-aut.nl

ZonMw heeft voor twee academische werkplaatsen voor autisme een subsidie toegekend:

Samen Doen! en Reach-Aut
academischewerkplaatsautisme.nl